

Marjo Ojakoski ja Airi Ronkainen

Ole hetki rinnallani tiellä jota kuljen

Eettinen näkökulma henkilöpaikantimen käytöstä
Alzheimerin tautia sairastavilla

Opinnäytetyö

Kevät 2011

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö
 Hoitotyön koulutusohjelma
 Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Ojakoski Marjo ja Ronkainen Airi

Ole hetki rinnallani tiellä, jota kuljen –
 Eettinen näkökulma henkilöpaikantimen käytöstä Alzheimerin tautia sairastavilla

Ohjaajat: Nummela Marjut, HVL, lehtori ja Ketonen Kaarina, THM, lehtori

Vuosi: 2011 Sivumäärä: 52 Liitteiden lukumäärä: 3

Opinnäytetyön lähtökohtana on Kulkurin Valssi -hanke. Etelä-Pohjanmaan Terveysteknologian Kehittämiskeskus ry:n Kulkurin Valssi -hankkeen tavoitteena on kehittää malli, jonka avulla tehdään mahdolliseksi muistisairaana turvallisempi vaeltelu sekä pyritään tunnistamaan syrjäseuduilla asuvien muistisairaiden henkilöiden vaeltelun vaaratekijät.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten muistisairaana henkilön hoidon eettisyys on huomioitu henkilöpaikannuslaitteiden kehittyessä. Opinnäytetyön tavoitteena on Alzheimerin tautia sairastavan henkilön ja hänen perheensä terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen. Tavoitteena on myös nostaa esille eettisen hoitotyön merkitys teknisten apuvälineiden lisääntyessä.

Opinnäytetyössä perehdyttiin eettisiin näkökulmiin, jotka liittyivät muistisairautta sairastavien ihmisten paikantamiseen GPS -laitteen avulla. Opinnäytetyön aineisto kerättiin perinteisen kirjallisuuskatsaus -menetelmän avulla. Tulokset perustuivat kvalitatiivisiin tutkimuksiin, joissa on kerätty tietoa sekä omaisilta että ammattiauttajilta ja tutkittavilta itseltään. Opinnäytetyön eettisyyttä käsittelevässä aineistossa keskeisintä oli, miten löytää tasapaino potilaan turvallisuuden, yksityisyyden ja hänen itsemääräämisoikeutensa välillä. GPS -teknologian suurin merkitys oli, että se antoi mielenrauhan sekä ammattiauttajille että omaisille. Opinnäytetyön yhtenä tuloksena voitiin osoittaa, että teknologia tulisi ottaa käyttöön Alzheimerin taudin alkuvaiheessa, jolloin muistisairashenkilö kykenee vielä itse oppimaan ja ymmärtämään GPS -laitteen toimintaperiaatetta ja antamaan suostumuksensa laitteen käyttöönottoon täydessä ymmärryksessä.

Eettiset kysymykset ovat kaikessa hoitotyössä läsnä. Toiminnan eettinen taso muodostuu ammattiosaamisesta sekä myös niistä arvoista ja periaatteista, joihin hoitaja työssään sitoutuu. Yhteiskunta määrittelee rajat, joissa muistisairaana henkilön hoito tapahtuu. Tämä ei takaa toiminnan eettisyyttä vaan määrittelee eettisyyden minimitason.

Avainsanat: hoitotyö, etiikka, Alzheimerin tauti, GPS -laite, vaeltelu

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

School of Health Care and Social Work
Degree Programme in Nursing
Registered Nurse

Ojakoski Marjo and Ronkainen Airi

The ethics of the usage of personal GPS tracking devices for wandering Alzheimer patients

Supervisors: Nummela Marjut, LicNSc, Senior Lecturer and Ketonen Kaarina, MNSc, Senior Lecturer

Year: 2011

Number of pages: 52

Number of appendices: 3

The basis of the thesis is the Kulkurin Valssi -project. The object of South Ostrobothnia Health Technological Development Centre Kulkurin Valssi -project is to form a model which will make the wandering of a demented patient safer and to try to define the risk elements for a wandering demented person in rural areas.

The purpose of the thesis is to clarify how to take into consideration the ethical dilemmas of using continuously developing personal GPS tracking devices for a demented patient. The aim of the thesis is to promote the health and wellbeing of an Alzheimer patient and his family. In the thesis also the meaning of ethical healthcare is emphasized as the number of available technical instruments increases.

The thesis takes a look at the ethical aspects that concern the tracking of a demented person by the use of GPS. The material for the thesis was gathered with a traditional literature review. The results are based on qualitative studies, which gathered information from family members, professional healthcare personnel and the patients themselves. The most important question is how to find a balance between the safety of the patient, their privacy and their autonomy. The most important benefit of GPS technology was that it provided peace of mind for professional caregivers and family members. The situation is ideal when the patient gives their informed consent for the tracking. The thesis shows that the tracking device should be adopted in the early stages of Alzheimers, when the patient is still able to learn and understand the usage of the GPS-device.

Ethical dilemmas are present in all fields of healthcare. The ethical level of operation is based on the skills, the personal and professional values and the principles a nurse utilises in his or her line of work. Society defines the limits within which the healthcare of a demented patient will happen. This does not guarantee ethical behaviour but merely sets a minimum level.

Keywords: health care, ethics, Alzheimers disease, GPS-device, wandering

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO	6
2 ALZHEIMERIN TAUTI	7
2.1 Etenevä muistisairaus muuttaa perheen elämää	8
2.2 Muistisairaahan toimintakyky	9
2.3 Alzheimerin taudin tyypilliset käytösoireet	10
2.4 Alzheimerin taudin lääkitys	13
3 KULUNVALVONTATEKNOLOGIASTA APUA VAELTELUN VALVONTAAN..	14
3.1 Geronteknologia	14
3.2 Henkilöpaikannin	14
3.3 Henkilökohtaisen navigoinnin etiikka.....	16
3.4 Lainsäädännön asettamat puitteet henkilöpaikantimen käytöstä	17
4 EETTISET PERIAATTEET MUISTISAIRAITA HOIDETTAESSA	19
4.1 Itsemäärääminen ja oikeudenmukaisuus	19
4.2 Yksityisyys.....	22
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET ...	23
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	24
6.1 Aineiston keruu.....	24
6.2 Sisällönanalyysi	29
7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	31
7.1 Ammattilaisten näkemyksiä muistisairaahan henkilön jäljittämisestä GPS:n avulla.....	31
7.2 Omaisten näkemyksiä muistisairaahan henkilön seurannasta	33
7.3 Alzheimer-potilaiden kokemuksia GPS–seurantalaitteiden käytöstä	35
7.4 Onko GPS–seurantalaite ratkaisu vaeltelun valvontaan?.....	35
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	37
8.1 Elämän suojeleminen ja hoitotahto	37
8.2 Kulunvalvontateknologia	40
8.3 Ammattihenkilön tuki omaiselle	42

9 POHDINTA	44
9.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	44
9.2 Opinnäytetyön arviointi	46
9.3 Jatkotutkimusaiheet	47
LÄHTEET	48
LIITTEET	52

1 JOHDANTO

Alzheimerin tautiin sairastuvien ihmisten arjen elämänlaatu on asia, johon tulisi yhteiskunnassamme kiinnittää nykyistä enemmän huomiota. Valtakunnalliset terveyspoliittiset ohjelmat pyrkivät siihen, että tukitoimien avustuksella muistisairaat pystyisivät elämään omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Hoitotyön arvoja ovat ihmisarvo, oikeudenmukaisuus ja potilaan hyvä. Etiikka käsittelee arvoja, niihin perustuvia valintoja ja etiikan keskeisin kysymys koskee ihmisen hyvän tulkin-
taa. Mitä pidetään eettisesti hyvänä ja millaiset valinnat johtavat hyvän lisääntymi-
seen? Tulevaisuudessa muistisairaahan henkilön kotihoitoa suunniteltaessa teknolo-
gia ja tekniset apuvälineet tulevat lisääntymään. Palvelut tulisi järjestää siten, että
ihmisarvoa ja yksityisyyttä ei loukata ja jokaisen ihmisen henkilökohtaista va-
kaumusta kunnioitetaan. Eettiset kysymykset ovat kaikessa hoitotyössä läsnä et-
sittäessä vaihtoehtoisia ratkaisuja.

Opinnäytetyömme lähtökohtana on Kulkurin Valssi -hanke. Etelä-Pohjanmaan Terveysteknologian Kehittämiskeskus ry:n Kulkurin Valssi -hankkeen tavoitteena on kehittää malli, jonka avulla tehdään mahdolliseksi muistisairaahan turvallisempi vaeltelu sekä pyritään tunnistamaan syrjäseuduilla asuvien muistisairaiden henki-
löiden vaeltelun vaaratekijät. Osana kyseistä hanketta oli mukana yhdeksän Alzheimer-tautia sairastavaa henkilöä, jotka testasivat GPS -paikannuslaitteen käyttöä. (Kulkurin Valssi -hanke 2010). Tämä herätti myös meidän kiinnostuk-
semme aiheeseen.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, miten muistisairaahan henkilön hoidon eettisyys on huomioitu henkilöpaikannuslaitteiden kehittyessä. Opinnäytetyömme tavoitteena on Alzheimerin tautia sairastavan henkilön ja hänen perheensä ter-
veyden ja hyvinvoinnin edistäminen. Haluamme myös nostaa esille eettisen hoito-
työn merkityksen teknisten apuvälineiden lisääntyessä.

2 ALZHEIMERIN TAUTI

Alzheimerin tauti on aivoja rappeuttava etenevä muistisairaus. Vaurio alkaa aivojen ohimolohkojen sisäosista leviten vuosien mittaan laajemmin aivokuorelle. Suurimmassa osassa tapauksia Alzheimerin tauti ei ole perinnöllinen. Vaikka Alzheimerin taudin varsinaista syytä ei tiedetä, tunnetaan erilaisia riskitekijöitä kuten kohonnut verenpaine, diabetes ja korkea kolesterolit. Nämä lisäävät todennäköisyyttä sairastua tähän tautiin. Naisilla sairaus on ehkä jonkin verran yleisempää kuin miehillä, samoin kuin niillä, joiden suvussa Alzheimerin tautia esiintyy. Monet elämäntapoihin liittyvät tekijät, kuten liikunnan puute, lisäävät vaaraa sairastua. (Terveyskirjasto [viitattu 11.11.2010].)

Suomessa on tällä hetkellä noin 92 500 hoitoa ja hoivaa tarvitsevaa muistisairasta henkilöä. Vuoden 2009 tilaston mukaan keskivaikeaa tai vaikeaa dementiaa sairastavia 65–74 -vuotiaista on 19 400, 75–84 -vuotiaista on 35 000 ja 85 vuotta täyttäneistä heitä on 38 100. On arvioitu, että muistisairaita henkilöitä vuonna 2020 olisi jo 131 100. (Risikko 2010.) Vuosittain Alzheimerin tautiin sairastuu 12 000 henkilöä. Suomessa on noin 6 500 alle 65-vuotiaasta muistisairautta sairastavaa henkilöä. Muistisairauden edetessä potilaan kyky tehdä päätöksiä ja kyky toimia heikentyy vähitellen. Tämän vuoksi hän tarvitsee yhä enemmän apua ja lopulta ympärivuorokautista hoivaa. Muistisairaahan potilaan hoidossa korostuvat monet hoitoon liittyvät ja sitä sivuavat eettiset kysymykset. (Vanhuus ja hoidon etiikka 2008, 6.)

Vaikka lääkehoito on oleellinen osa muistisairaahan hoitoa, se ei ole ainoa hoitomuoto. Psykososiaalisella hoidolla käsitetään muistisairaahan henkilön elämänkulun tuntemista, hänen käyttäytymisensä ymmärtämistä sekä muistisairaahan ja hänen läheistensä tukemista. Psykologisilla ja psykososiaalisilla hoidoilla, kuten käyttäytymistieteeseen perustuvilla hoidoilla, tunneorientoituneella terapialla sekä omaisten neuvonnalla on saavutettu myönteisiä vaikutuksia muistisairaahan neuropsykiatrisiin oireisiin ja käyttäytymiseen. (Kivelä & Räihä 2007, 55.)

2.1 Etenevä muistisairaus muuttaa perheen elämää

Muistisairaudet vaikuttavat aina koko perheeseen ja lähipiiriin, koska usein sairastuneen persoonallisuus muuttuu kuin salaa. Avuntarve on aluksi henkistä tukemista, myöhemmin apua tarvitaan yhä enenevässä määrin käytännöllisempiin asioihin. Hoito suunnitellaan yhdessä sairastuneen ja hänen läheistensä kanssa, tärkeintä on omanlaisen elämän jatkaminen sairastumisesta huolimatta. (Kulkurin Valssi -hanke 2010.) Alzheimerin tauti on luonteeltaan etenevä ja tuo perheelle erilaisia haasteita sairauden eri vaiheissa. Erityisiä taitekohtia ovat sairauden alkuvaihe, kodin ulkopuolisen avun vastaanottaminen, laitoshoitoon siirtyminen ja muistisairaana kuolema. Muistisairaus muuttaa perheen elämänkaarta erilaiseksi, kuin perhe on elämänsä kulun ajatellut. (Välimäki, Vehviläinen–Julkunen, Pietilä & Koivisto 2010, 50–52.)

Usein muistisairaana apuna on iäkäs puoliso, jolla itsellään on sairauksia ja joka toivoisi jo helpompaa elämää vuosikymmenten velvoitteiden jälkeen. Puoliso kuormittuu jo ennen diagnoosin saamista: läheisen apaattisuus, sosiaalisista tilanteista vetäytyminen ja persoonallisuuden muutokset viestittävät, että jotain on vialla. Tämä aiheuttaa epävarmuutta, turhautumista ja pelkoja sekä sairastuneessa itsessään että perheenjäsenissä. Tähän ajanjaksoon liittyy pyrkimys normalisoida tapahtumia, etsiä niille luontevaa selitystä ikääntymisestä tai stressistä. Läheisen sairastuminen Alzheimerin tautiin aiheuttaa perheenjäsenissä myös surua, jota on verrattu läheisen menettämiseen. Siihen voi sisältyä kaipuuta menneisiin vuosiin, katumusta ja syyllisyydentunteita. Tieto parantumattomasta sairaudesta ja sen etenemisestä aiheuttaa surureaktioita varsinkin taudin varhaisvaiheessa. (Välimäki ym. 2010, 50–52.)

Perheenjäsenen sairastuessa muut perheen jäsenet reagoivat tähän yksilöllisesti ja usein eri aikaan, myös perheen kommunikaatio ja vuorovaikutus saattavat muuttua. Yksilön sairastuminen saattaa aiheuttaa koko perhejärjestelmän uudelleenorganisoidumisen, tällöin eri perheenjäsenet hakevat uudelleen oman roolinsa ja asemansa. (Åhlstedt–Kurki ym. 2008,14.) Muistisairaana henkilön toimintakyvyn heikkeneminen aiheuttaa muutoksia perheen arkeen. Sairauden alkuvaiheeseen

liittyy kodin elämän järjestämistä uudelleen aiempaa turvallisemmaksi. Perheessä saattaa tapahtua myös roolien muutoksia, puoliso voi joutua hoitamaan ensimmäistä kertaa toiselle kodin työnjaossa aiemmin kuuluneita tehtäviä. Muistisairaahan huolenpito voi tulla ajankohtaiseksi myös työikäisten perheessä, jolloin perheen arjessa on mukana kodin ulkopuolinen työ ja mahdollisesti kasvavia lapsia. Lisäksi joku perheen jäsenistä huolehtii muistisairaahan lääkityksestä, raha-asioista ja etuisuuksien hakemisesta. Muistisairaahan hoitamisen motivaatioon ja jaksamiseen vaikuttavat omaisen aikaisemmat elämäkokemukset. (Välimäki ym. 2010, 50–52.)

2.2 Muistisairaahan toimintakyky

Toimintakyky käsittää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen osa-alueen. Se ymmärretään tavallisemmin fyysisenä suorituskynä sekä yksilön ja ympäristön välisenä vastavuoroisena vaikutussuhteena. Fyysiseen toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä ovat yleinen fyysinen suorituskky, lihaksiston voima ja kestävyys, liikekoordinaatio, tasapaino sekä nivelten vakaus ja liikkuvuus. (Alaranta & Pohjalainen 2003, 20–22.) Muistisairaahan fyysinen toimintakyky kuvaa hänen selviytymistään jokapäiväisistä arkiaskareista. Avun ja hoivan tarvetta määriteltäessä otetaan huomioon muistisairaahan henkilön terveys ja liikuntakyky, päivittäiset elämän toiminnot, avun tarve ja hoito, sosiaaliset tilanteet sekä muistisairaahan omat kyvyt ja mieltymykset. (Mäki, Topo, Rauhala & Jylhä 2000, 17–19).

Tärkeimpänä itsenäisen toimintakyvyn menetyksen syynä on muistisairaus. Se heikentää kykyä havainnoida ja ymmärtää ympäristöä. Tuttu ympäristö voi jossain määrin auttaa hahmottamaan liikkumista, esimerkiksi ostosten tekoa kodin lähiympäristössä. Alzheimer-potilaalle yksin asuminen voi olla haastavaa ja voi myös syntyä vaaratilanteita. Tämän vuoksi on hyvä selvittää, minkälaisia mahdollisuuksia on saada tukea naapureilta, ystäviltä tai omaisilta. Usein itsenäinen asuminen edellyttää asunnon korjaus- ja muutostöiden piteitä. Koska muistisairaus vaikuttaa sekä henkiseen ja fyysiseen suorituskkyyn että käyttäytymiseen, se uhkaa myös sosiaalista kanssakäymistä. Sosiaalinen eristyneisyys uhkaa usein myös hoitavaa omaista. Useiden tutkimusten mukaan muistisairas menettää hel-

posti yhteyden ystäviinsä ja naapureihinsa. Sairauden edetessä kyky syödä ja kyky kävellä säilyvät pitkään. Muut kyvyt, kuten ostosten tekeminen, raha-asioista huolehtiminen tai tutussa paikoissa liikkuminen, katoavat paljon aikaisemmin. Koska Alzheimerin tautiin sairastuneet tarvitsevat apua arkiaskareista suoriutumiseen, on hoitajan rooli hyvin tärkeä. Mitä pidemmälle sairaus etenee, sitä enemmän muistisairaahan avuntarve kasvaa. Ympäri vuorokautisen avun tarve on tavallista jo keskivaikeassa muistisairauden vaiheessa ja välttämätöntä, kun taudin aste on vaikea. (Mäki ym. 2000, 14–16, 59.)

Suomessa käytetyin mittari kognitiivisten vaurioiden laajuuden määrittämiseksi on Mini Mental Status Examination, MMSE. Testillä saa hyvän pikakuvauksen muistisairauden vaikeusasteesta, sillä mitataan muistia, orientaatiota, keskittymiskykyä sekä luku-, kirjoitus-, lasku- ja kopiointitaitoja. Testi koostuu yhdestätoista kysymyksestä, maksimipistemäärä on 30. Tuloksen ollessa 19–23 on kyseessä lievä muistisairaus, pisteytyksellä 12–18 taudinkuva on keskivaikea ja pisteytyksellä 0–12 on vaikea-asteinen muistisairaus. Tulokset pitää suhteuttaa tutkittavan ikään ja koulutukseen, sillä ne vaikuttavat testistä suoriutumiseen. On huomioitava, että millään yksittäisellä mittarilla ei saada kokonaisvaltaista ja riittävää tietoa diagnosoimiseen pohjaksi. Muistisairaahan perustutkimuksiin kuuluvat esitietojen hankkiminen (muistisairaalta itseltään, hänen omaiseltaan ja asiakirjoista), kliininen tutkimus, MMSE, mielialatekijöiden ja psyykkisen tilan arviointi, peruslaboratoriotutkimukset sekä aivojen kuvantaminen pääntietokonetomografiolla ja magneettikuvauksella. (Mäki ym. 2000, 9, 17–18.)

2.3 Alzheimerin taudin tyypilliset käytösoireet

Alzheimerin tautiin liittyy moninaisia käytösoireita. Muistisairauden vaikeusaste ja siitä johtuvat kognitiiviset muutokset ovat tärkeimmät käytösoireita selittävät tekijät. Välittäjäainepuutoksien ja -hermosolujen valikoivan rappeutumisen muutosten lisäksi käytösoireiden syntyyn vaikuttavat muistisairaahan persoonallisuus sekä merkittävältä osin hänen elinympäristönsä. Erityisesti taudin alkuvaiheessa ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta esiintyy joka toisella sairastuneella. Alzheimerin

taudin edetessä keskivaikeaan vaiheeseen käyttäytymisen muutokset ovat tavallisia. Aggressiiviselle käytökselle yleensä on jokin ymmärrettävä syy. Käytösoireet voivat myös vaikuttaa heikentävästi jäljellä oleviin kognitiivisiin kykyihin. Alzheimerin tautiin sairastuneilla esiintyy usein niin sanottuja varastamisharhoja, jotka johtuvat usein tavaroiden hukkaamisesta. Näköharhoja ja unihäiriöitä esiintyy jonkin verran, mutta ne eivät ole yleisimpiä käytöshäiriöitä. (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 2006, 6–7; Laakso 2009, 17–18.)

Levottomuus ja vaeltelu ovat Alzheimerin taudin tyypillisiä oireita. Levottomuus voi olla Alzheimerin tautiin sairastuneella joko verbaalista tai fyysistä. Verbaalinen levottomuus ilmenee toistuvana asioiden kyselemisenä, hokemisena ja esimerkiksi hoitajan jatkuvana kutsumisena. Fyysinen levottomuus ilmenee erilaisena touhulina: laukkujen pakkaamisena, kaappien availuna, jatkuvana kävelemisenä, hoitajan seuraamisena tai harhailuna. Näin hän pyrkii saamaan ympäristönsä hallintaan koskettelemalla ja kuljeskelemalla. Alzheimerin tautiin sairastuneen henkilön vaeltelun syyn selvittämiseksi täytyy perehtyä hänen taustaansa ja tehdä tilannekartoitus. Tilannekartoituksessa keskeistä on selvittää minkä tyyppistä levottomuus on, koska sitä esiintyy ja missä tilanteissa. Keskittymisen ongelmat, mielen hajanaisuus ja tavoitteisiin liittyvän tietoisuuden puuttuminen ilmenevät jatkuvana haluna lähteä jonnekin ja erilaisena touhuamisena. Ympäristöärsykkeet vaikuttavat myös käyttäytymiseen. (Sulkava ym. 2006, 34; Laakso 2009, 18–20.)

Vaeltelu voi johtua myös Alzheimer-potilaan ylimääräisen energian purkaantumistarpeena. Vaeltelu voi ilmaista levottomuutta, tylsistymistä tai tarvetta toiminnalle. (Mace & Rabins 2000, 212.) Vaeltelu saattaa täyttää aktiivisten henkilöiden tekemisen tarvetta. Liikunnasta saattaa olla apua vaeltelun ehkäisyssä. Sulkavan ym. (2006, 34) mukaan levottomuus saattaa olla seurausta henkisestä tai fyysisestä huonovointisuudesta. Syynä saattavat olla matala verenpaine tai kivut. Kipuja hoidetaan konservatiivisen hoidon keinoin esimerkiksi fysikaalisella hoidolla tai lääkityksellä. Matalasta verenpaineesta johtuvaa vaeltelua voidaan vähentää lääkityksen tarkistamisella, mahdollisesti suolan käytön lisäämisellä sekä verenpainetta nostavalla lääkityksellä. Vaeltelu voi johtua myös muusta huonovointisuudesta, jonka hoito lievittää oiretta.

Parhaimmaksi keinoksi dosentti Eloniemi–Sulkavan (2010) mukaan hoidettavan käytösoireiden rajoittamisessa ja hoidossa on osoittautunut hoitajan rauhallisuus tilanteissa ja hoidettavan kohtaamisissa. Tärkeää on myös tavallisista arjen rutii-neista ja päivärytmistä kiinni pitäminen sekä hoidettavan kanssa keskustelu. Erit-täin tärkeää on tilanteen laaja-alainen ymmärtäminen potilaan näkökulmasta, tä-hän auttaa hoitohenkilökunnan täydennyskoulutus potilas-asiakaslähtöiseen ajat-teluun ja työskentelyyn. Lisäksi hyvään hoitoon kuuluu käytöshäiriöiden taustalla olevien potentiaalisten tekijöiden räätälöity hoito.

Sundowning tarkoittaa muistisairaudesta johtuvien oireiden kuten levottomuuden, harhailun ja sekavuuden lisääntymistä iltaa kohden. Macen ja Rabinsin (2000 222–226) mukaan tarkkaa syytä oireiden lisääntymiselle iltaa kohden ei tiedetä. Alzheimerin tauti vaikuttaa myös muistisairaahan henkilön ajan orientaatioon kuten vuorokausirytmiiin. Muistisairas ei välttämättä saa fyysistä rasitusta päivän aikana niin, että hän olisi illalla väsynyt. Syynä levottomuuteen voi olla myös päivällä ta-pahtuva torkahtelu ja se, että muistisairaahan näkökyky heikentyy, jolloin muistisai-raan on vaikeampi erottaa ympäristöä hämärässä. Alzheimer-potilas voi luulla nä-kevänsä pimeässä ihmisiä tai olevansa vieraassa paikassa. Valon päälle jättämi-nen ja tilanteen selvittäminen saattavat lievittää oiretta. (Laakso 2009, 20–21.)

Toisaalta koko päivän kestänyt yritys hallita ympäristöstä tulleita hämmentäviä havaintoja voi olla muistisairaalle väsyttävää, tämän vuoksi hänen stressinsieto-kykynsä voi olla alhaisempi päivän lopussa. Tämä saattaa aiheuttaa Alzheimer-potilaalle sekavuutta ja levottomuutta, joka voi ilmetä vaelteluna. Macen ja Rabin-sin (2000 226–227) mukaan illat ovat aktiivista aikaa perheissä, jolloin mm. teh-dään ruokaa ja katsotaan televisiota. Väsymys voi tehdä muistisairaalle vaikeaksi ymmärtää mitä tapahtuu, ja tämä aiheuttaa levottomuutta. Oireilua voidaan lievit-tää muuttamalla päiväjärjestystä siten, että iltaisin on vähemmän toimintaa. Yöllinen levottomuus voi ilmetä esimerkiksi vaelteluna ja vaatteiden päälle pukemisena ja sitä voidaan lievittää järjestämällä nukkumisolosuhteet mahdollisimman muka-viksi. Sulkavan ym. (2006, 44–45) mukaan sundowning saattaa johtaa vaaratilan-teisiin. Lisääntynyt levottomuus ja vaeltelu lisäävät muistisairaahan kaatumis- ja ta-

paturmariskiä, myös elämänlaatu saattaa heikentyä. Tapaturmariskiä vähentävät valaistuksen lisääminen ja kulkuesteiden poistaminen (Mace & Rabins 2000, 222–227).

2.4 Alzheimerin taudin lääkitys

Alzheimerin taudin ensisijaiseksi lääkkeeksi suositellaan asetyylikoliiniesteraasin estäjää. Näitä ovat donepetsiili (Aricept), rivastigmiini (Exelon) ja galantamiini (Reminyl) (Sulkava ym. 2006, 6–7). Vaikeassa tai kohtalaisen vaikeassa Alzheimerin taudissa hoito voidaan aloittaa memantiinilla (Ebixa) (Alhainen ym. 2008, 9). Mikäli lääkkeettömät hoidot eivät auta käytösoireisiin, voidaan pieninä annoksina käyttää psykoosilääkkeitä, mieluiten uusia antipsykootteja. Lääkkeet ryhmitellään siten, että aktivoivat lääkkeet (Aricept, Exelon) ja serotoniiniselektiiviset masennuslääkkeet annetaan aamulla, samoin virtsan eritystä lisäävät diureetit annostellaan aamulla. Sundowningiin käytetään harvoin lääkehoitoa. Lääkityksenä voi tarpeen mukaan kuitenkin olla pieni annos antipsykoottia, kuten risperdonia (Risperdal). (Sulkava ym. 2006, 44–45; Laakso 2009, 9–11.)

Fyysisen kunnon hoitaminen on tärkeää Alzheimerin tautia sairastavalla toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Aktiivisella liikkumisella ja runsasenergisellä ravitsemuksella voidaan oireita myöhentää. Lääkkeettömänä hoitona toimii myös aiemman elämäntavan jatkaminen, tuttu ja turvallinen ympäristö sekä sopivat virikkeet. (Sulkava ym. 2006, 6–7.)

3 KULUNVALVONTATEKNOLOGIASTA APUA VAELTELUN VALVONTAAN

Muistisairaahan henkilön kohdalla teknologisten laitteiden ja palvelujen kokonaisuus on ratkaisevaa. On tärkeää selvittää henkilön mieltymykset, sairauden aste ja sen vaikutus hänen arkielämäänsä. Myös ympäristö, mihin teknologian käyttöä suunnitellaan, on huomioitava. On myös pohdittava, missä määrin erilaiset valvonta- ja seurantalaitteet loukkaavat yksityisyyttä. (Mäki ym. 2000,31.)

3.1 Geronteknologia

Geronteknologia on yhdistelmä sanoista ”gerontologia”, tieteellinen vanhuuden tutkimus ja ”teknologia”, tekniikan ja tuotteiden tutkimus ja kehittäminen. Geronteknologia on alkuaan kehitetty Hollannissa ja se perustuu monitieteelliseen yhteistyöhön sekä tietoon ikääntyneistä että ikääntymisestä. (Kuusi 2001, 54.) Geronteknologialla tarkoitetaan ikääntymisen tuntemiseen pohjautuvaa teknologian tutkimusta. Sen pääsovellusalueita ovat informaatio, vuorovaikutus fyysisen ympäristön kanssa, ikääntyminen ja terveys, turvallisuus sekä arkielämän laatu. Geronteknologia pyrkii ratkaisuilleen hidastamaan ikääntymisen mukanaan tuomaa toimintakyvyn heikkenemistä ja ennalta ehkäisemään tapaturmia, esimerkiksi kaatumisia. Lisäksi se pyrkii kompensoimaan heikkeneviä kykyjä ja vastaamaan ikääntymisen haasteisiin ja pyrkii myös epäsuorasti tukemaan ikääntyneitä tarjoamalla heitä hoitaville teknologiaa. Geronteknologia auttaa ikääntyneitä parantamalla ikääntymisen tieteellisiä ja kliinisiä tutkimusmahdollisuuksia. (Kaakinen & Törmä 1999 4–5,17, [viitattu 20.3.2010].)

3.2 Henkilöpaikannin

Kulunvalvontalaitteet jaettiin Kulkurin Valssi -hankkeessa kolmeen ryhmään. Huomio kiinnitettiin kodin sisäiseen turvallisuuteen, kodin alueen turvallisuuteen ja

alueen ulkopuoliseen turvallisuuteen (Perälä, Ämmälä, Latvala & Mäkelä 2010,115.) Tässä opinnäytetyössämme keskitymme tekniikkaan, jolla voidaan seurata muistisairaahan henkilön liikkumista kodin ulkopuolella henkilöpaikantimen avulla.

Henkilöpaikannus perustuu GPS -tekniikkaan (Global Positioning System), joka on Yhdysvaltain puolustusministeriön kehittämä ja rahoittama satelliittipaikannusjärjestelmä. GPS -paikannus perustuu siihen, että satelliitit, joita on 24 kappaletta, lähettävät navigaatio-signaalin, jonka GPS -laite vastaanottaa samanaikaisesti vähintään neljästä satelliitista. Paikannus on mahdollista joko internetin tai matkapuhelimen välityksellä GPRS -tiedonsiirtopalveluna. Tähän palveluun voidaan määrittää alue, jonka sisältä poistuttaessa lähtee hälytys ennalta sovitulle henkilölle. GPRS (General Packet Radio Service) on GSM -verkossa toimiva tiedonsiirtopalvelu, jota käytetään pääasiassa langattoman internet-yhteyden muodostamiseen matkapuhelimen tai GPRS -sovitin avulla. GPS -yhteyden tapaan GPRS käyttää radioaaltoja tiedon siirtämiseen. (Munir 2010, 6–9.)

Opinnäytetyössämme keskitymme GPS -tekniikkaan liittyvään henkilöpaikannuslaitteeseen. Kulkurin Valssi -hankkeessa käytetyistä laitteista saimme tietoa hankkeen projektityöntekijältä. Esimerkkilaitteeksi valitsimme LDS–Tracker -laitteen, joka tunnetaan myös nimellä GTS–200. LDS–Tracker -laite on pieni, kevyt, ladattava GPS/GSM-laite, jota valvottava henkilö kuljettaa mukanaan. Toimiakseen tämä laite tarvitsee sim -kortin, joko operaattorin perus- tai prepaid -liittymän, jolla GPRS–tiedonsiirtopalvelu on aktivoitu. (Heikkilä 2010.) Laitetta valmistaa oululainen yritys Location Data System LDS. Yritys tarjoaa turvapuhelin- ja henkilöpaikannuslaitteiden palveluja mm. Alzheimerin tautiin sairastuneille, kotona asuville ikääntyville ihmisille ja kehitysvammaisille. Laitteen avulla voidaan määrittää kolme erilaista hälytystyyppiä: hätäviesti (1), jolloin laitetta käyttävä henkilö aktivoi hälytyksen painamalla hätäpainiketta, aluehälytys (2), jolloin hälytys aktivoituu, mikäli henkilö ylittää ennalta määritellyn virtuaali-aidan sekä muokattavat hälytykset (3), jolloin määritellään esimerkiksi hälytykset, jolloin akku on vähissä tai laite on sammutettu. (Munir 2010 26–29.)

Kun henkilö siirtyy ennalta määritellyn alueen ulkopuolelle tai painaa hälytyspainiketta, tällöin perheen jäsenet, hoitohenkilökunta tai virallinen instanssi saavat hälytysviestin ja lähettävät avun paikalle. Kaikki henkilöt, joilla on tunnukset laitteen käyttöön, voivat paikantaa laitteen koska tahansa LDS.fi nettisivulla olevan paikannusohjelman kautta. Ohjelman avulla voidaan määrittää seuranta kyseiselle laitteelle, esimerkiksi ohjelma voidaan määrittää tallentamaan laitteen liikkeet minuutin välein. Toisaalta, mitä useammin paikannus tapahtuu, sitä nopeammin laitteen akku kuluu. Seurannassa tallennetut paikat jäävät nettisivulle muistiin ja näitä voidaan jälkeempäin tarkastella tietokoneelta. (Heikkilä 2010.) Vaikka henkilöpaikannusjärjestelmiä on kehitetty, ne eivät toimi vielä täysin aukottomasti. Esimerkiksi, jos laite putoaa käyttäjän taskusta tai käyttäjä tuntee olonsa huonoksi tai kompastuu, laite ei reagoi liikkeen muutoksiin. Silloin siitä ei lähde myöskään minäänlaista hälytystä. (Munir 2010, 43.)

3.3 Henkilökohtaisen navigoinnin etiikka

Henkilökohtainen navigointi tarkoittaa henkilön paikantamista, sekä tarpeellista reitin ja liikkumismuodon valintaa ja opastusta haluttuun kohteeseen pääsemiseksi sekä ulko- että sisäkohteissa hyödyntäen paikannettuja kohteita, ilmiöitä ja palveluja koskevaa informaatiota. Navigointipalveluiden tulisi vastata käyttäjän kysymyksiin omasta tai toisten henkilöiden sekä etsittyjen kohteiden sijainnista ja opastaa eri kulkureiteillä. Henkilökohtaisen navigaattorin eli päätelaitteen oletetaan pääsääntöisesti olevan matkaviestin tai muu mukana kulkeva pienlaite, jolla tietoverkon palveluja voidaan hyödyntää. (Rainio 2000, 3.)

Henkilökohtaisen navigointilaitteen tulisi olla apuväline, joka tukee käyttäjän omaa aktiivisuutta ja päätöksentekoa. Henkilökohtaisen navigoinnin palvelujen käyttäjän kannalta on olennaista, miten henkilön koskemattomuutta ja itsemääräämistä kunnoidetaan. Olennaista on myös, että he voivat olla itsenäisiä henkilökohtaisen navigoinnin käyttäjiä. Tämä edellyttää, että he tietävät laitteista ja palveluista tarpeeksi ja kykenevät helposti hankkimaan tarvittavan tiedon. Yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden ja tehokkuuden näkökulmasta on keskeistä, että mitään käyt-

täjäryhmää ei suljeta kevyin perustein palvelujen ulkopuolelle. Lisäksi laitteita ja palveluita kehitettäessä on käytettävä uusinta tietoa ja asiantuntemusta. Jos henkilökohtaisen navigoinnin laitteet ja palvelut aiheuttavat odottamatonta haittaa käyttäjälle, vastuussa olevan ammattilaisen on korjattava tai lievennettävä seurauksia niin paljon kuin mahdollista. Tällaisten tilanteiden välttämiseksi ammattilaisten on seurattava alan yleisesti hyväksytyjä ohjeita ja standardeja sekä ilmoitettava heti, kun palveluissa tai laitteissa ilmenee ongelmia. Henkilökohtaisessa navigointiohjelmassa, Navi-ohjelmassa, laadittiin erityinen huoneentaulu henkilökohtaisen navigoinnin etiikasta. Taustalla ovat eettiset periaatteet, kuten yleinen hyvä, toisen vahingoittamisen välttäminen, autonomia ja yksityisyyden kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus ja tehokkuus. (Liikenne- ja viestintäministeriö 2003, 33–36.)

3.4 Lainsäädännön asettamat puitteet henkilöpaikantimen käytöstä

Hoitotyössä joudutaan ratkomaan henkilön itsemääräämiseen vaikuttavia kysymyksiä. Näissä tilanteissa ristiriidassa voivat olla lain tulkinta, yleiset eettiset ohjeet, ihmisoikeudet sekä potilaan subjektiivinen näkemys. Oman painoarvonsa näissä tilanteissa antavat perus- ja ihmisoikeudet, potilaslaki, eettiset ohjeet, julistukset ja suositukset. Yleisillä eettisillä näkemyksillä ja arvoilla on merkitystä silloin, kun ristiriitatilanteita ratkotaan oikeudellisesti. (Haho 2009, 43.)

Henkilötietoja sisältävien paikkatietojen käyttöä sääntelevät muun muassa henkilötietolaki, laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta ja väestötietolaki. Säädöspuitteet -tutkimuksessa on todettu henkilötietolain ja lain yksityisyydensuojasta televiestinnässä ja teletoiminnan tietoturvasta antavan viitteitä siitä, milloin sijaintitietoa voidaan käyttää. Sijaintitieto on yksi matkaviestimen käyttäjän tunnistamistiedoista. Tunnistamistietoja saa käyttää tilaajan suostumuksella. Ongelman aiheuttaa se, että tilaaja ja käyttäjä eivät välttämättä ole sama henkilö. Saako esimerkiksi holhooja paikantaa holhottavansa ollessaan holhottavan matkaviestinpalvelun tilaaja? (Junnilainen 2001, 9.) Euroopan unionin viestintäverkkojen tietosuojadirektiivi säätelee ainoastaan matkapuhelinverkon avulla tapahtuvan paikannuksen tietosuojaa. Kuitenkin markkinoilla on muita paikannusratkaisuja kuten satelliittipai-

kannus, jonka soveltaminen henkilöiden paikantamiseen on henkilötietolain alais-
ta. (Liikenne- ja viestintäministeriö 2003, [viitattu 22.9.2010].) Suomessa sosiaali-
ja terveydenhuollossa ei ole yksityiselämän suojaa koskevia säännöksiä valvonta-
laitteiden käytöstä. Topon (2007, [viitattu 9.9.2010]) mukaan valvontalaitteiden
käyttö olisi sallittavaa vain, mikäli se edistää henkilön autonomiaa ja itsenäistä
elämää.

Viime kädessä lainsäädäntö luo raamit teknologian käytölle, kun ajatellaan poti-
laan itsemääräämisoikeutta ja yksityisyyttä. Suomen perustuslaissa turvataan oi-
keus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvalli-
suuteen. (L 11.6.199/731, [viitattu 21.9.2010]). Kansallisia, hoitoa sääteleviä lakeja
ovat potilaslaki ja mielenterveyslaki. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrää,
että potilaan hoito järjestetään niin, ettei se loukkaa potilaan ihmisarvoa, va-
kaumusta ja yksityisyyttä. (L 17.8.1992/785, [viitattu 20.9.2010]). Mielenterveyslaki
(L 14.12.1990/1116, [viitattu 29.9.2010]) sekä laki sosiaalihuollon asiakkaan ase-
masta ja oikeuksista (L 22.9.2000/812, [viitattu 23.9.2010]) määrittävät asiakkaan
oikeuden määrätä itse omista asioistaan niin pitkälle kuin se on mahdollista. Oma
elämää koskevassa päätösten toteuttamisessa itsemääräämisoikeus edellyttää
henkilön edellytyksiä ja kykyä hallita itseään sekä kykyä harkittuihin, itsenäisiin
päätöksiin ja tekoihin. Asiakkaan kuulemisesta ennen häntä koskevan päätöksen
tekemistä säädetään hallintolaissa (L 6.6.2003/434, [viitattu 28.9.2010]).

4 EETTISET PERIAATTEET MUISTISAIRAITA HOIDETTAESSA

Muistisairautta sairastavien hoitotyön etiikka ei poikkea olennaisesti muusta hoitotyön etiikasta. Alzheimerin tautiin liittyvä heikkenevä kyky tehdä päätöksiä monimutkaistaa ratkaisuja, joita hoidon sekä jokapäiväisen elämisen suhteen on tehtävä. (Mäki ym. 2000, 25.) Ikäetiikka eli geroetiikka tutkii ikääntymistä ja vanhuutta eettisestä näkökulmasta. Sitä tarkastellaan eettisten käsitteiden kuten ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden ja tasa-arvon kautta. (Sarvimäki 2007, 257.)

Etiikka käsittelee arvoja ja niihin perustuvia valintoja. Sen keskeisin kysymys koskee hyvän tulkintaa. Mitä pidetään hyvänä ja millaiset valinnat johtavat hyvän lisääntymiseen? Hyvän tulkinta johtaa ihmisten oikeuksia ja velvollisuuksia koskeviin pohdintoihin. Etiikka tarkoittaa tottumusta ja tapaa, ja sillä viitataan yleiskielessä usein myös itse moraaliin tai eettisiin normeihin eli moraalिसääntöihin. Etiikalla on alun perin ollut toinenkin merkitys, jonka mukaan ihminen toimii eettisesti oikein vasta kun hän on punninnut mahdollisen tekonsa seuraamuksia ja merkitystä ja tullut johtopäätökseen, että teko on eettisesti oikea tai väärä. Me emme noudata tapoja ja tottumuksia vain siksi, että muutkin tekevät niin. Eettiset periaatteet ovat sääntöjä, normeja, oikeuksia ja velvoitteita, joiden tulisi ohjata meitä päätöksenteossamme. Ne sisältävät ihanteita yksilön arvostamisesta ja kunnioittamisesta sekä kieltoja, esimerkiksi ”älä vahingoita”. Eettisesti ongelmallisissa tilanteissa pyrimme etsimään ratkaisua näistä yleisesti hyväksytyistä periaatteista. (Leikas 2008, 59–65.)

4.1 Itsemäärääminen ja oikeudenmukaisuus

Itsemääräämiseen liittyvää oikeudellista ja eettistä tulkintaa on vaikea erottaa toisistaan. Yhteiskunnassa vallalla olevat arvokäsitykset ohjaavat lakeja, asetuksia ja säädöksiä. Näiden valmisteluvaiheessa käydään usein myös eettistä keskustelua. Itsemääräämisen eettinen ulottuvuus sosiaali- ja terveydenhuollossa sisältää arvioita siitä, mitä on henkilön kompetenssi itsemääräämiseen sekä mitkä omat, yh-

teiskunnan ja hoitotyön arvokäsitykset, periaatteet ja ihanteet vaikuttavat itsemääräämisen laatuun ja ilmenemiseen. Kompetenssilla tarkoitetaan henkilön kykyä ja valmiutta määrätä omasta elämästään. (Haho 2009, 43.)

Haho (2009, 43–44) erottelee ajattelun, tahdon ja toiminnan sekä tilanteen kompetenssit. Ajattelun kompetenssiin kuuluu, että henkilöllä on realistinen käsitys itsestään ja ympäröivästä todellisuudesta. Hän pystyy vastaanottamaan tietoa ja käsittelemään sitä, hän kykenee päättämään asioita ja hänellä on riittävästi asiaan liittyvää tietoa. Lisäksi hän kykenee harkitsemaan ja punnitsemaan eri vaihtoehtoja ja tekemään päätöksiä. Tahdon kompetenssi toteutuu, kun henkilö tahtoo toimia tekemiensä päätösten mukaisesti. Toiminnan kompetenssi edellyttää fyysistä toimintakykyä ja olemassa olevia taitoja.

Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on keskeisin yksilön ihmisarvoa ja vapautta ilmaiseva periaate. Paternalismi kaventaa ihmisen vapautta. Sanalla paternalismi tarkoitetaan potilaan tai asiakkaan holhoamista, häneltä viedään mahdollisuus itsenäiseen päätöksentekoon. Vahvassa paternalismissa henkilön päätöksen tekemistä rajoitetaan, vaikka hänellä olisi siihen kykyjensä puolesta mahdollisuus. Heikossa paternalismissa päätöksen tekemistä rajoitetaan vetoamalla henkilön etuun, heikkoon päätöksentekokykyyn tai yleiseen etuun. (Haho 2009, 44.) On tärkeää, että ihminen voi ilmaista aidosti omia tunteitaan, arvojaan ja pyrkimyksiään sekä päättää itse tärkeistä valinnoistaan. Itsemääräämisoikeuden mukaan emme saa kumota yksilön tahtoa itsemääräämisoikeuteen pakottamalla, uhkaamalla tai millään muulla vapautta rajoittavalla tavalla, vaikka hänen päätöksensä tuntuisikin meistä huonolta eikä edistäisi mielestämme ihmisen hyvää. Tärkeää on myös yksilön toiminnan vapauden ja valinnanvapauden kunnioittaminen. (Leikas 2008, 66.)

Itsemääräämiseen liittyy kyky hoitaa omia asioita ja tehdä itseään koskevia ratkaisuja. Tämä edellyttää kykyä päätöksentekoon ja kykyä toteuttaa tehdyt päätökset. Tällaiseen toimintaan liittyy kognitiivisen toimintakyvyn vaatimuksia, täytyy pystyä ottamaan vastaan tietoa ja pystyä käsittelemään saatua tietoa. Itsenäisyys, riippumattomuus sekä toiminnan vapaus liittyvät itsemääräämiseen, joka on meillä

kaikilla, jotka siihen kykenevät, mutta myös joissakin tapauksissa heillä, joilla kyky määrätä omasta elämästä on heikentynyt. Itsemääräämisoikeuteen liittyy oleellisesti oikeus henkiseen ja ruumiilliseen eheyteen, koskemattomuuteen, riippumattomuuteen, toiminnanvapauteen sekä yksityisyyteen eli oikeudesta itseä koskevaan tietoon. Tähän liittyy läheisesti oikeus tiedonsaantiin omasta tilanteesta sekä hoitomahdollisuuksien esittelemiseen. (Rauhala–Hayes ym. 1998, 62–65.)

Alzheimerin tautia sairastavan itsemääräämiseen liittyvät kysymykset liittyvät elämisen kannalta tärkeiden ratkaisujen ja päämäärien, omatoimisuuden ja terveyden saavuttamiseen. Kotona asumiseen liittyvät kysymykset ovat hoidettavan kannalta merkittäviä, koska dementoivasta sairaudesta johtuen kyky tehdä tärkeitä itsenäisiä päätöksiä on oleellisesti heikentynyt. Teknologiaan liittyvistä turvaratkaisuista voidaan tehdä päätöksiä tukeutuen asiakkaan aikaisemmin ilmaisevan tahdon mukaan, jolloin päätöksenteon tukena voidaan käyttää myös hänen omaisiaan ja ystäviään. (Rauhala–Hayes ym. 1998, 62–65.) Alzheimerin tautia sairastavan kannalta olisi tärkeää, että sairaus havaittaisiin mahdollisimman varhain. Tämä antaisi hänelle mahdollisuuden vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin ratkaisuihin. Hän voisi halutessaan järjestellä asioitaan sairauden etenemistä ja sen aiheuttamaa toimintakyvyn heikentymistä ajatellen: tehdä testamentin, hoitotahdon tai hakea itselleen edunvalvojan. Jos käy niin, että sairauden edetessä potilas ei ole ilmaissut selkeästi omaa tahtoaan sairauttaan koskevissa kysymyksissä, pystytään se silloin oletamaan esimerkiksi hänen elämänsähistoriansa ja asenteidensa perusteella. Myös tässä tilanteessa pitää hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioittaa. (Pirttilä ym. 2005, 4520.)

Itsemääräämisoikeuden rinnalla myös oikeudenmukaisuuden periaatteet pitää huomioida. Oikeudenmukaisuuden toteuttaminen vaatii huonommassa asemassa olevien tilanteen turvaamista ja normaaliin toimintaan osallistumisen mahdollistamista. Muistisairaana kohdalla tämä tarkoittaa oikeutta tarkoituksenmukaisten apuvälineiden hankintaan. Näiden avulla voidaan tasoittaa dementoituneen ja terveen ihmisen välistä eroa ja siten mahdollistaa hänelle mahdollisimman kauan kotona selviytyminen. (Rauhala–Hayes ym. 1998, 67–69.)

4.2 Yksityisyys

Henkilön yksityisyys on perustuslailla turvattu perusoikeus. Jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha sekä ruumiillinen koskemattomuus on lailla turvattu. Kuukaan ei saa ilman hyväksyttävää syytä tunkeutua toisen kotiin, pihapiiriin, kesämökkiin tai muihin näihin verrattaviin kotirauhan piiriin kuuluviin tiloihin. Tulkinnallisissa tapauksissa perustuslain säännös sivuuttaa tavallisen lain. Henkilötietolaki on säädetty toteuttamaan yksityiselämänsuojaa sekä muita yksityisyyden suojaa turvaavia perusoikeuksia henkilötietoja käsiteltäessä. Lisäksi henkilötietolaissa on erikseen määrittely henkilöstä kerätyn aineiston hävittämisestä. (L 22.4.1999/523, [viitattu 25.11.2010].)

Leikaksen (2008, 81–85) mukaan tulee miettiä ja tunnistaa mitä on ihmisen hyvä, jotta sen voi liittää teknologiaan. Jokaisella tulisi olla oikeus yksityisyyteensä. Muistisairaana osalta sairaus saattaa estää hänen ymmärrystään omasta parhaastaan. Käytettäessä teknologiaa muistisairaansa itsenäisen suoriutumisen tukemisessa joudutaan kenties tekemään valintoja yksityisyyden suojan ja turvallisuuden välillä. Teknologiaan liittyviä eettisiä kysymyksiä ei pitäisi tarkastella pelkästään itsemääräämisen ja yksityisyyden suojan menettämisen kautta. Voidaan myös ajatella niin, että teknologia lisääisi muistisairaansa itsemääräämisoikeutta, itsenäistä suoriutumista sekä yleistä ihmisen hyvää. Topo (Mäki 2000, 31) on käsitellyt yksityisyyden käsitettä pohtimalla missä määrin erilaiset seurantalaitteet loukkaavat yksityisyyttä. Onko pienempi paha tietää muistisairaansa liikkeistä seurantalaitteen avulla kuin se, että hän esimerkiksi eksyy talvella? Asetetaanko vahingon ja kärsimyksen välttäminen yksityisyyden kunnioittamisen edelle?

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, miten muistisairaahan henkilön hoidon eettisyys on huomioitu henkilöpaikanninlaitteiden kehittyessä. Opinnäytetyömme tavoitteena on Alzheimerin tautia sairastavan henkilön ja hänen perheensä terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen. Haluamme myös nostaa esille eettisen hoitotyön merkityksen teknisten apuvälineiden lisääntyessä.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten eettisyyttä käsitellään muistisairautta sairastavan näkökulmasta henkilöpaikannusta käytettäessä?
2. Minkälaisia kokemuksia on saatu GPS -paikanninlaitteiden käytöstä Alzheimerin tautia sairastavilla?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Yhteistyö Kulkurin Valssi -hankkeen kanssa alkoi työn toivotuista selvitysalueista keskustelemalla. Prosessin aikana tapasimme hankkeen yhteyshenkilöt kolme kertaa, ja yhteyttä pidettiin myös sähköpostin välityksellä. Saatuamme hyväksynnän opinnäytetyösuunnitelmalle sekä työn aiheelle allekirjoitimme sopimuksen opinnäytetyöstä hankkeesta vastaavan kanssa. Opinnäytetyösuunnitelmaa varten olimme jo aikaisemmin keränneet taustatietoa erilaisista lähteistä, kuten elektronisista tietokannoista sekä aiheeseen liittyvästä kirjallisuudesta, artikkeleista ja opinnäytetöistä. Opinnäytetyössämme käytämme laadullista tutkimusotetta. Käyttäessään laadullista lähestymistapaa, tutkija pyrkii löytämään yleisiä yhtäläisyyksiä keräämästään aineistosta (Janhonen & Nikkonen 2001, 15).

6.1 Aineiston keruu

Opinnäytetyömme pohjaksi etsittiin aikaisempaa tutkimustietoa ja alan kirjallisuutta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tarkastelu perustui perinteiseen kirjallisuuskatsaukseen, jonka avulla mahdollistuu jo tutkitun tiedon kriittinen ja järjestelmällinen kerääminen ja luotettavat yleistykset. Perinteinen kirjallisuuskatsaus on rajatusta aiheesta tehdyn tiedon yhteen kokoamista. Kirjallisuuskatsauksen kirjoittaja tuottaa tekstin oman kokemuksensa ja ammattitaitonsa ja mahdollisimman laajan kirjallisuuden tuntemuksen pohjalta poimien sopivat viitteet tukemaan ajatuksiaan. (Johansson, Axelin, Stolt & Ääri 2007, 4–7.) Perinteinen kirjallisuuskatsaus on mahdollisimman informatiivinen ja jäsennelty selvitys siitä, minkälaisia tutkimuksia aiheesta on jo tehty, mistä näkökulmista ja millä menetelmillä aihetta on tutkittu. Kirjallisuuskatsauksessa keskitytään tutkimusongelman näkökulmasta olennaiseen kirjallisuuteen, kuten aikakauslehtiartikkeleihin, tutkimusselosteisiin sekä muihin keskeisiin julkaisuihin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 117.)

Tiedonkeruu tapahtui käyttäen erikoistietokantoja. Artikkeleita etsittiin aluksi sekä sosiaali- ja terveystietokannoista Cinahl ja Medic sekä Plari- ja Aleks-

tietokannoista. Hakutermeinä käytettiin aineiston yleissilmäyksen saamiseksi suomenkielisiä sanoja dementia, teknologia ja etiikka sekä englanninkielisiä vastineita "technology", and "ethics" and "dementia". Vaelteluun ja apuvälineisiin liittyviä tutkimuksia haettaessa käytettiin hakusanoja "assisted devices" and "wandering". Alzheimerin tautiin liittyviä sekä eettisyyttä havainnoivia että potilaiden seurantaan liittyviä tutkimuksia etsittiin hakusanoilla "ethical issues" and "tagging" and "dementia" sekä "ethical issues" and "tracking" and "alzheimer".

Tutkittavan aineiston piti täyttää kriteerimme, jotka päätettiin yhdessä. Valintakriteerit valittiin huolella, jotta aiheen rajaaminen onnistuisi helposti tarkkojen valintakriteereiden avulla. Aineistot, jotka eivät täyttäneet kriteereitämme, karsiutuivat pois.

Valintakriteereitämme tutkimusaineiston keräämiseksi ovat:

1. Aineisto on julkaistu vuosina 2000–2010
2. Aineisto on julkaistu tieteellisessä lehdessä ja alan kirjallisuudessa
3. Aineiston sisältö vastaa tutkimuskysymykseemme
4. Aineiston kieli on suomi tai englanti

Aineiston koehaun teimme toukokuussa 2010 Seinäjoen Korkeakoulukirjaston henkilökunnan avustamana. Kotimaisista artikkelitietokannoista teimme haun Medic (terveystieteet) -tietokantaan sekä Aleksi (ammatti-, tutkimus- ja sanomalehdet) -artikkeliviitetietokannasta ja Plari-tietokannasta, joka on Seinäjoen Korkeakoulukirjaston kokoelmatietokanta. Ulkomaisissa tietokannoissa rajasimme haun Cinahl (hoitotyö, hoitotiede) -artikkeliviitetietokantaan. Aleksi-tietokannoista hakusanoilla "dementia", "teknologia" löytyi 23 viitettä ja hakusanoilla "dementia", "etiikka", "teknologia" löytyi 3 viitettä. Korkeakoulukirjaston tietokannasta (Plari) hakusanoilla "teknologia", "dementia" löytyi 7 viitettä. Medic-tietokannasta hakusanoilla "teknologia", "dementia", "etiikka" löytyi 3 viitettä ja sanoilla "itseään räämisoikeus", "dementia" löytyi 4 viitettä. Cinahl-tietokannasta hakusanoilla "de-

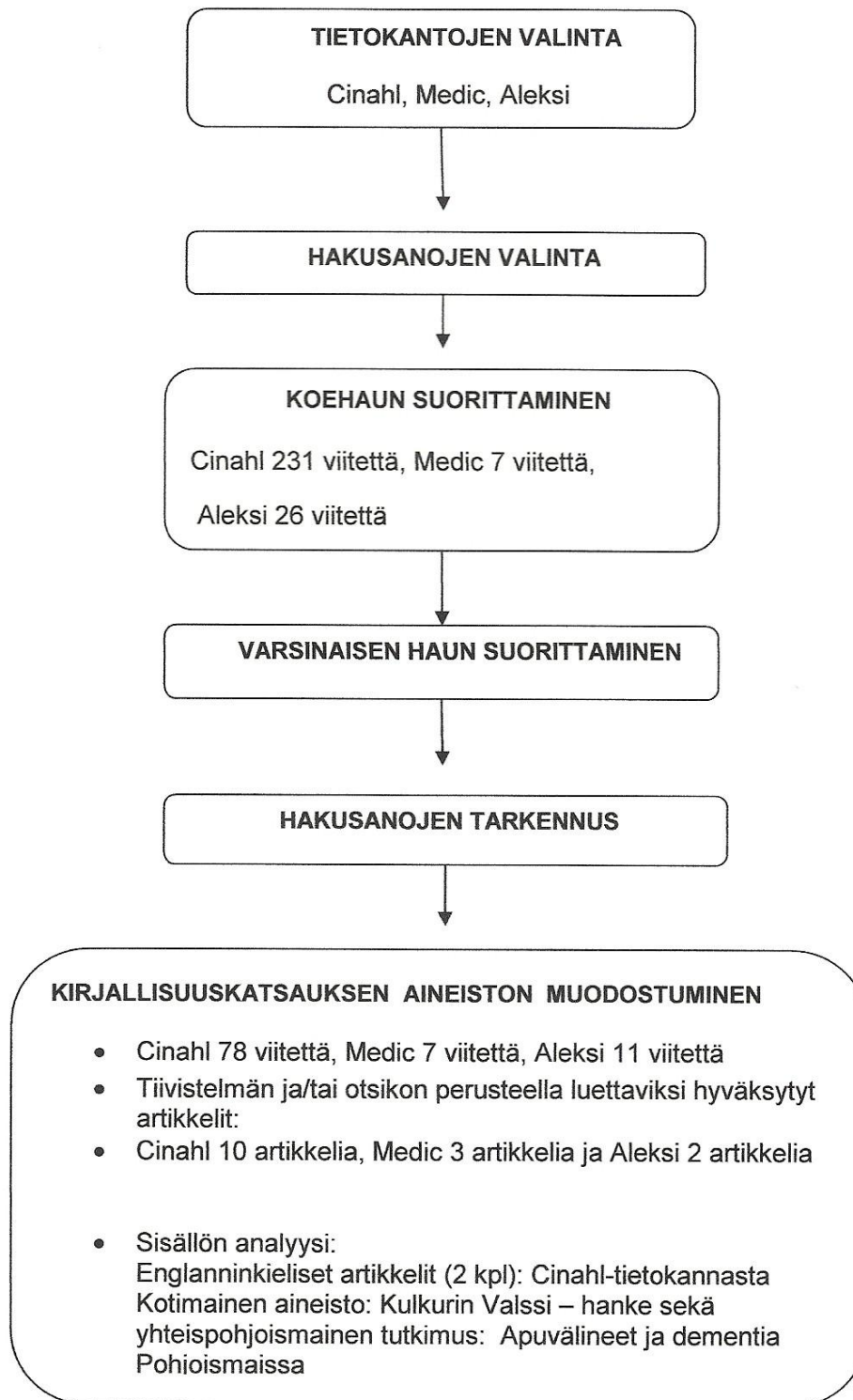
mentia”, ”technology” löytyi 216 viitettä, hakusanoilla ”technology”, ”Alzheimer disease” löytyi 10 viitettä ja hakusanoilla ”technology”, ”ethics”, ”dementia” löytyi 5 viitettä. Sähköiset haut rajattiin vuosille 2000–2010.

Varsinainen hakuprosessi tehtiin kesällä 2010. Sähköiset haut rajattiin vuosille 2000–2010. Tiedonkeruu tapahtui käyttäen erikoistietokantoja. Englanninkielisiä artikkeleita haettiin sosiaali- ja terveysalan tietokannasta Cinahl ja suomenkielisiä Aleksi- ja Medic- tietokannoista. Ensimmäinen haku tehtiin Cinahl-tietokannasta hakusanoilla ”technology” and ”ethics” and ”dementia”, jolloin löytyi 15 osumaa. Hakutermeillä ”technology” and ”ethics” and ”Alzheimer” löytyi 7 osumaa. Englanninkielisten artikkelien lukemisen myötä myös terminologia tuli tutummaksi ja hakusanat valikoituivat paremmin. Niinpä sanayhdistelmillä ”Assisted devices” and ”wandering” löytyi 45 osumaa. Hakua rajattiin hakusanoja yksilöimällä: ”ethical issues” and ”tagging” and ”dementia” termeillä löytyi yhdeksän osumaa ja hakusanoilla ”ethical issues” and ”tracking” and ”alzheimer” haku rajoittui kahteen osumaan. Medic-tietokannasta löytyi kolme tulosta hakusanoilla ”teknologia” ja ”dementia” ja ”etiikka” ja sanalla itsemäärääminen neljä osumaa. Aleksi-tietokannasta löytyi hakusanalla itsemäärääminen yksitoista osumaa. Aineiston hakuprosessi päättyi 27.9.2010.

Möhemmin lokakuulla kävi ilmi, että sana GPS ei ollut kuulunut hakusanoihimme. Tarkensimme hakua Cinahl-tietokannasta vielä hakusanoilla ”GPS” and ”dementia”, jolloin löytyi 123 viitettä. Hakua tarkennettiin vielä sanoilla ”GPS” and ”dementia” and ”alzheimer”, jolloin löytyi 10 viitettä. Näiden joukossa oli sama artikkeli, joka oli jo valittu sisällön analyysiin, joten näistä hakutuloksista emme löytäneet mitään uutta. Aleksi-tietokannasta sanalla GPS löytyi 457 viitettä. Suurimassa osassa löytyneissä viitteissä käsiteltiin metsästyskoiin, liikenteeseen tai vapaa-aikaan mm. suunnistukseen ja navigointilaitteisiin liittyvää paikannustietoa. Sanalla ”henkilöpaikannin” löytyi yksi viite: ”Henkilöpaikannin tukee muistisairaana itsenäistä liikkumista” lehdessä Vanhustenhuollon uudet tuulet. 2008 nro 5, 18–19. Aluksi tarkasteltiin hakutulosten vastaavuutta etukäteen valittuihin kriteereihin otsikoiden ja tiivistelmien perusteella. Tähän tarkasteluun valittiin 78 englanninkielistä ja 18 suomenkielistä tutkimusta tai artikkelia. Osa englanninkielisten hakutulosten

kautta saaduista artikkeleista karsiutui jo otsikkoja luettaessa. Joistakin otsikoista voi päätellä, vastaako sisältö tutkimuskysymyksiimme. Esimerkiksi hakutermillä alzheimer joistakin artikkeleiden otsikoista oli luettavissa, että niissä oli paneuduttu sairauden geeni-taustaan. Suurin osa tutkimuksista karsiutui kuitenkin pois tiivistelmää luettaessa. Ikääntyvien muistisairaiden teknologiaa käsittelevissä artikkeleissa on paneuduttu paljon erilaisiin sähköisiin apuvälineisiin, ns. hyvinvointitekнологiaan kuuluviin laitteisiin. Tässä opinnäytetyössämme keskitymme ainoastaan henkilöpaikannukseen, esimerkkinä GPS -paikannuslaitteet, joten nämä sähköisiä apuvälineitä käsittelevät artikkelit eivät vastanneet tutkimuskysymyksiimme. Osassa artikkeleista eettisyyteen viitattiin ohimennen.

Koko tekstin perusteella valittiin luettavaksi yhteensä 15 tutkimusta tai artikkelia (liite 1). Näistä valittiin luettavaksi kymmenen englanninkielistä artikkelia, jotka täyttivät valintakriteerimme. Näistä yhdeksän löytyi Cinahl-tietokannasta, yksi englanninkielinen artikkeli löytyi ns. ”harmaasta lähteestä” eli sattumalöydöksenä etsittäessä google -ohjelmasta eräälle sosiaalialan tutkimukselle muita samankaltaisia tutkimuksia. Tämä oli arvokas löytö, ”helmi”, jota emme voineet jättää aineistomme ulkopuolelle, koska se käsitteli erittäin perusteellisesti etiikkaa terveydenhuoltoalan televiestinnässä ja vastasi näin valintakriteeriämme. Toinen englanninkielinen artikkeli, joka parhaiten täytti hakukriteerimme, oli uusin, vuodelta 2010. Tämä artikkeli oli yksi osa Alzheimer-potilaiden keskuudessa tehtävästä laajemmasta GPS -laitteisiin liittyvästä Israelissa ja Saksassa tapahtuvista tutkimuksista. Medic-tietokannasta saadut kolme suomenkielistä hakutulosta valitsimme luettavaksi, koska ne täyttivät valintakriteerimme, samoin Aleksi -tietokannasta valitsimme kaksi suomenkielistä artikkelia lähemmin tarkasteltavaksi. Tekstit käytiin yhdessä tarkasti läpi, sillä haluttiin, että molemmat olivat yhtä mieltä tutkimusten tai artikkeleiden sopivuudesta opinnäytetyöhön. Hakuprosessin etenemistä on kuvattu kuviossa 1.



KUVIO 1 Hakuprosessin eteneminen

6.2 Sisällönanalyysi

Laadullisen tutkimuksen perusprosessi on sisällönanalyysi. Tämän avulla analysoimme löytäämämme aikaisempaa tutkimustietoa ja alan kirjallisuutta. Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Tämän analyysimenetelmän avulla tutkittava ilmiö voidaan esittää tiivistetyssä ja käsitteellisessä muodossa. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3–12.) Analyysivaiheessa selviää, minkälaisia vastauksia tutkimuskysymyksiin saadaan (Hirsjärvi ym. 2008, 216–219). Tarkempaan tarkasteluun otettiin Kulkurin Valssi -hankkeesta (Kulkurin Valssi -hanke 2010) saadut lopputulokset sekä kirja Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa (2008). Näiden lisäksi analysoitiin kaksi englantinkielistä artikkelia: The Use of Telecare for People With Dementia (Penny 2009) sekä Families' and Professional Caregivers' Views of using Advanced Technology to Track people With Dementia (Landau, Auslander, Werner, Shoval & Heinik 2010). Kirjallisuuskatsauksen aineisto, joka analysoitiin sisällönanalyysimenetelmää soveltaen, on esitetty liitteessä 2.

Valitsemamme artikkelit analysoimme aineistolähtöisesti laadullista eli induktiivista sisällönanalyysimenetelmää käyttäen. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 108–112) kuvaavat tätä analyysitapaa karkeasti kolmivaiheiseksi prosessiksi: 1) aineiston reduointi eli pelkistäminen, 2) aineiston klusterointi eli ryhmittely ja 3) abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Laadullinen aineisto voidaan luokitella ja järjestää eri tapoja käyttäen. Luokitusyksiköksi voidaan valita yksittäiset sanat. Keskustelussa se voi olla myös useamman lauseen mittaiset lausumat sekä ajatukselliset kokonaisuudet. Analyysiyksikön määrittämistä ohjaavat tutkimustehtävä ja aineiston laatu. Laadullisen aineiston analysoinnin tarkoituksena on informaatioarvon lisääminen. Analyysilla luodaan selkeyttä aineistoon, jotta voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. Aineiston laadullinen käsittely perustuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan, jossa aineisto aluksi hajotetaan osiin, käsitteellistetään ja kootaan uudella tavalla loogiseksi kokonaisuudeksi. Sisällön analyysissa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä.

Aineiston alkuperäisilmaisujen redusointia eli pelkistämistä kuvaavat Miles ja Huberman (1994) analyysin tekniseksi vaiheeksi kirjassa Tuomi ja Sarajärvi (2009, 101). Analysoidessamme aineistoa etsimme samalla vastauksia opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin. Aineistosta keräsimme asiat, joista opinnäytetyömme aihealueeseen liittyen olimme kiinnostuneita ja karsimme epäolennaisen pois. Aineistosta etsimme tutkimuskysymyksiä kuvaavia sanoja ja lauseita, jotka alleviivasimme erivärisillä kynillä. Alleviivatut sanat tai lauseet listasimme peräkkäin eri konseptipaperille. Aineiston klusteroinnissa eli ryhmittelyssä aineistosta nostetut alkuperäisilmaukset, sanat tai lauseet, käytiin tarkasti läpi samalla etsien aineistosta samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Lauseet pelkistimme yksittäisiksi ilmaisuiksi. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet yhdistimme luokaksi ja tämä luokka nimettiin luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokitteluyksikkönä voi olla tutkittavan ilmiön ominaisuus, piirre tai käsitys. Klusteroinnissa aineisto tiivistyy, koska yksittäiset tekijät sisällytetään yleisempiin käsitteisiin. Aineiston abstrahoinnissa eli käsitteellistämisessä erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110–111.) Ryhmittelyssä muodostuneet luokat kokosimme isommaksi loogiseksi kokonaisuudeksi, näin saimme aineiston käsitteellisempään muotoon. Valikoidun tiedon perusteella voimme muodostaa teoreettisia käsitteitä sekä johtopäätöksiä.

Loppuyhteenvetona aineiston sisällönanalyysi tapahtui siten, että ensin hajotimme aineiston pienempiin osiin eli alakäsitteisiin (pelkistäminen), näistä muodostimme isompia yläkäsitteitä (ryhmittely), jotka kokosimme loogiseksi kokonaisuudeksi. Esimerkki aineiston induktiivisesta sisällönanalyysistä on esitetty liitteessä 3. Opinnäytetyömme aineistolähtöisessä eli induktiivisessä sisällönanalyysissä luokitussyksikköinä olivat sanat tai kokonaiset lauseet. Muodostuneista käsitteistä saimme vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Johtopäätökset-kappaleessa kuvaamme luokittelujen pohjalta muodostuneita yläkäsitteitä ja niiden sisältöä.

7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Opinnäytetyössä perehdyttiin eettisiin näkökulmiin, jotka liittyivät muistisairautta sairastavien ihmisten paikantamiseen GPS-laitteen avulla. Tulokset perustuivat kvalitatiivisiin tutkimuksiin, joissa kerättiin tietoa sekä omaisilta että ammattiauttajilta ja myös tutkittavilta itseltään. Näiden tutkimusten eettisyyttä käsittelevässä aineistossa keskeisenä piirteenä oli se, miten löytää tasapaino potilaan yksityisyyden, turvallisuuden ja hänen itsemääräämisoikeutensa välillä. Lähes kaikki ammattiauttajat ja omaishoitajat kokivat, että potilaan turvallisuus on tärkeämpi kuin potilaan itsemääräämisoikeus ja yksityisyys. Myös laitetta käyttävät tunsivat olonsa turvallisemmaksi käyttäessään paikannuslaitetta. GPS-teknologian suurin potentiaali oli, että se antoi ammattiauttajille ja omaisille mielenrauhan. Opinnäytetyön tulosten mukaan ideaalitilanne oli, kun seurantalaitetta käytettiin vain silloin, kun potilas antaa siihen suostumuksensa täydessä ymmärryksessä. Opinnäytetyön yhtenä tuloksena voitiin osoittaa, että teknologia tulisi ottaa käyttöön Alzheimerin taudin alkuvaiheessa, jolloin muistisairas henkilö kykenee vielä itse oppimaan ja ymmärtämään seurantalaitteiden toimintaperiaatetta. Eettisyyttä oli lähestytty analysoitavassa aineistossa pääasiassa sekä ammattilaisten että omaisten näkökulmasta, siksi oli luontevaa, että esitimme opinnäytetyömme tulokset myös näistä näkökulmista käsin.

7.1 Ammattilaisten näkemyksiä muistisairaahan henkilön jäljittämisestä GPS:n avulla

Ammattilaisten ryhmässä keskeiseksi kysymykseksi nousi, oliko tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä diagnosoitu muistisairaus. Vakuuttuneina tästä he olivat huolissaan lähinnä kahdesta asiasta. Ensinnäkin seurantalaitteita ei tulisi käyttää ilman potilaan myötävaikutusta ja toinen huolenaihe oli, miten löytää tasapaino potilaan autonomian ja turvallisuuden välillä. Toisaalta he kokivat, että laite voisi lisätä potilaiden turvallisuutta ja tarjota perheille mielenrauhaa. He totesivat myös,

että GPS-laitteesta olisi hyötyä vain tietyssä vaiheessa sairautta. He myös osoittivat, miten muistisairautta sairastavat henkilöt muuttavat mieltään usein:

”Jos olisin Alzheimer-potilas, minulla ei olisi lainkaan yksityisyyttä. Saattaisin hyväksyä seurantalaitteen aamulla ja unohtaa sen iltapäivällä. Toivoisin, että minua hoitaisi joku, joka ymmärtää tarpeeni ja Alzheimer-potilailla voi olla erilaisia tarpeita eri aikoina päivästä. Mitä yksityisyyteen tulee, niin toivoisin että sitä kunnioitetaan niin paljon kuin mahdollista.”

GPS-paikantimen käyttöönottoon liittyvissä kysymyksissä ammattilaisilla esiintyi kahta näkökantaa. Lähinnä psykiatreilla oli lainopillinen näkökulma. Niin kauan kun potilaat ymmärtävät mistä on kyse, heillä tulisi olla oikeus tehdä itseään koskevat ratkaisut. He totesivat, ettei heidän tehtävänsä ole suostutella perhettä laitteen käyttöönottoon vaan perheiden on itsenäisesti päätettävä, minkälaiset riskit he hyväksyvät heidän omaisensa hoidossa. Laitteen käyttöön ei voi pakottaa ketään. Heidän mielestään potilaan oikeuksiin ja itsemääräämisoikeuteen liittyen lain tulkinta on melko yksiselitteinen, vaikka aiheeseen liittyvät eettiset kysymykset ovat hyvin monimutkaisia:

”Kysymys on holhous vastaan potilaan oikeudet. On päätettävä, onko potilas päätösvaltainen vai ei. Laki kysyy, onko potilas kykenevä tekemään itseään koskevia päätöksiä? Jos hän on kykenevä, on hänen oma ratkaisunsa haluaako laitteen vai ei. Jos hän ei ole päätösvaltainen, ratkaisu kuuluu henkilön holhoojalle.”

Sosiaalityöntekijät, hoitajat ja muut ammattilaiset edustivat perhelähtöistä ajattelutapaa. He totesivat, että keskustelisivat aiheesta sekä potilaan että omaisten kanssa ja kertoisivat tämänkaltaisen laitteen hyvistä puolista:

”Kertoisin perheelle, että uudenlainen teknologia antaisi muistisairaalle mahdollisuuden toimia itsenäisesti pidempään, jos hänellä olisi mukana seurantalaitte, joka estäisi häntä eksymästä. Tähän saakka, kun potilaan paikantaju on alkanut hämärtyä, hänen liikkumistaan on täytynyt rajoittaa. GPS:n avulla hän voi jatkaa liikkumistaan vapaasti, mutta turvallisesti.”

Vaikka tutkimusten mukaan seurantalaitetta hankittaessa omaisten mielipide koettiin tärkeäksi, pidettiin kuitenkin oleellisena sitä, että päätöksenteossa mukana olisi

myös ammattihenkilö, varsinkin silloin, kun potilas itse ei hyväksynyt seurantalaitteen käyttöä. Esimerkiksi sosiaalityöntekijä, dementiahoitaja tai lääkäri voisi kokemuksensa pohjalta pystyä suostuttelemaan muistisairaahan hyväksymään laitteen. Yksimielisyys oli kuitenkin siitä, että ideaalitulanteessa seurantalaitetta käytetään vain kun potilas antaa siihen suostumuksensa täydessä ymmärryksessä.

7.2 Omaisten näkemyksiä muistisairaahan henkilön seurannasta

Omaishoitajien ryhmän mielipiteissä ei ollut merkittäviä näkemyseroja. Vaikka perheenjäsenet hyväksyivät periaatteessa seurantalaitteen, he tekivät hyvin selväksi, ettei laite sopisi kaikille ihmisille, eikä kaikissa vaiheissa. Omaiset pitivät aikaa ensioireiden ilmaantumisen ja diagnoosin varmistumisen välillä kaikkein vaikeimpana. Tänä aikana muistisairas potilas voi liikkua itsenäisesti, vaikka hän voi olla vaaraksi itselleen ja autoillessaan myös muille. Kuitenkaan perheenjäsenet eivät olleet varmoja, miten seurantalaite tulisi ottaa puheeksi. Miten he kertoisivat omaisilleen, että heidän ulkona liikkumistaan tultaisiin tarkkailemaan? Näistä huolenaiheista huolimatta he pitivät seurantalaitetta potilaalle hyödyllisenä.

Omaishoitajien mielestä elektroninen seurantalaite mahdollistaisi potilaiden itsenäisen ulkoilumahdollisuuden parantaen samalla heidän turvallisuuttaan. Omaisten mielestä laite myös mahdollistaisi vanhusten toimimisen osana yhteisöä pidempään ilman, että heidät tarvitsisi rajoittaa kodin sisälle. Perheiden jäsenten mielestä sopiva hetki aloittaa seurantalaitteiden käyttö on, kun henkilö ensimmäisen kerran eksyy tai ei löydä omin avuin takaisin kotiin, laite oli myös omiaan takaamaan omaisille mielenrauhan. He mainitsivat erityisesti, etteivät nähneet eettistä ongelmaa, mikäli vaihtoehtona seurantalaitteen käytölle olisi eksymisen mahdollisuus tai elektroninen seuranta.

”Muistisairaiden potilaiden on käytettävä seurantalaitetta mikäli niitä on saatavilla. Jos potilas eksyy, hän on vaarassa kadota jäljettömiin. Täytyy olla keino löytää hänet.”

”Isäni meni synagoogaan. Kun hän ei palannut, etsimme häntä puoli-päivää. Seurantalaitteesta olisi voinut olla apua.”

Omaishoitajien mielestä elämän suojeleminen on tärkein yksittäinen asia tässä yhteydessä. Heidän mielestään potilaan säilyminen osana yhteisöä ja potilaan turvallisuus ovat tärkeämpiä kuin heidän itsemääräämisoikeutensa ja yksityisyytensä. Osa omaishoitajista kiinnittäisi seurantalaitteen potilaan kehoon, jotta sitä ei voisi unohtaa kotiin. Yksi omaishoitaja kannatti seurantasirun laittamista ihon alle. Seurantalaitte nähtiin positiivisena myös perheen kannalta, koska silloin saattoi perhe järjestää aikaa itselleen tietäen, että vanhus on turvassa. Suurin hyöty oli kuitenkin se, että seurantalaitte näennäisesti kontrolloi vaeltelua. Perheen jäsenet olivat jatkuvasti huolissaan, kun vanhus oli yksin liikkeellä, eivätkä he tienneet missä hän liikkui.

”On vaikea estää potilasta elämästä normaalia elämää. Kuitenkin perhe ei ole valmis ottamaan uutta riskiä, kun potilas on eksynyt ensimmäisen kerran.”

GPS-laitteen ladattavat akut huolestuttivat. Akut pitää vaihtaa aamulla ja illalla, koska ne kestävät vain kahdeksan tuntia.

”Entä jos niiden lataus loppuu, kun hänen miehensä sattuisi olemaan poissa hiukan enemmän aikaa – Sitä en kestäisi!”

Elektronisen seurantalaitteen käyttö nähtiin erinomaisena mahdollisuutena ulkoiluun ilman valvojan seuraa. Vaikka suurin osa omaishoitajista hyväksyisi seurantalaitteen käytön, ilmeni myös huolta sen aiheuttamista rajoituksista vanhuksen autonomialle ja yksityisyydelle. Epäiltiin, oliko oikein, että lähiomainen saa tietää kaikki isänsä liikkeet ja paikat, joissa hän oli vierailut.

”Isäni on leski, joka asuu yksin. Kerran näin kondomin hänen makuuhuoneensa laatikossa. Minusta tuntuu, että minulla ei ole oikeutta loukata hänen yksityisyyttään.”

Tähän lausuntoon reagoitiin sanomalla, että joskus on tehtävä vaikeita ratkaisuja, kun panoksena on omaisen turvallisuus.

7.3 Alzheimer-potilaiden kokemuksia GPS-seurantalaitteiden käytöstä

Tässä tutkimuksessa ilmeni myös, että muistisairautta sairastaneet ihmiset olivat sattumalta saaneet tietoa paikannuslaitteista ja olivat sitten hankkineet ne käyttöönsä. Seurantalaitteen saaminen koettiin jännittäväksi ja arvokkaaksi, koska se oli tekninen väline. Toisaalta joillakin muistisairailla henkilöillä oli epävarmuutta seurantalaitteiden käyttöön liittyvässä ohjeistuksessa. Eräs seurantalaitteen käyttäjä kertoi vasta yhdeksän kuukauden kuluttua laitteen saamisesta, että hän epäili saamiaan ohjeita. Hän arveli, että GPS-laitteessa saattaa olla ominaisuuksia, joista hän ei tiennyt mitään. Kun hänelle kerrottiin, ettei tällaisia ollut, niin hän oli tyytyväinen ja piti ohjausta riittävänä.

Eräs käyttäjä tunsikin olonsa turvallisemmaksi, koska laite oli mukana ja hän koki, että voi jakaa kävelylenkkinsä puolisonsa kanssa, vaikka tämä ei konkreettisesti ole mukana.

”GPS:n käyttö tuottaa positiivisia kokemuksia molemmille puolisoille ja heillä on jotain yhteistä, mitä jakaa, vaikka sairaus onkin muuttanut suuresti heidän keskinäistä suhdettaan.”

Rannekemalli todettiin käyttökelpoisemmaksi kuin matkapuhelinmalli, kuitenkin rannekemallin kehittäelytyötä tarvitaan edelleen. Paikannuslaitetta kuvattiin ”hätävaraksi”.

7.4 Onko GPS-seurantalaite ratkaisu vaeltelun valvontaan?

Yksimielisiä oltiin siitä, että jos tällainen laite olisi saatavilla, sitä tulisi tarjota perheille. Muistisaira potilaat tarvitsevat apua, mutta ei ole selkeitä ohjenuoria siitä, miten tulisi toimia, kun ongelmia nousee esille. Oli yksinkertaisempaa päättää, tarjotaanko laitetta, mutta monimutkaisempi kysymys oli miten.

”Mieheni ei edes suostu käyttämään kännykkää, kun poistuu talosta. Mitä voin tehdä? Pitääkö minun pakottaa hänet?”

Laitteen hyödyllisyyttä mietittäessä tuli esille laitteen turvallisuus. Vaikka laitteen avulla voidaan paikantaa henkilö milloin hyvänsä, sen avulla ei pystytä tarkista-

maan, onko ihminen turvassa muilta vaaroilta, esimerkiksi kun hän ylittää tietä tai kompastuu ja laite putoaa. Yhtä oikeaa ratkaisua ei ole, koska jokaisen taudinkuva on yksilöllinen ja eri ihmisillä on erilaiset henkilökohtaiset tarpeet. Jos vaihtoehtona on ulkona liikkumisen rajoittaminen, tällöin seurantalaitte on parempi vaihtoehto.

”GPS ei varmastikaan ratkaise kaikkia vaeltelevan muistisairaana ongelmia, mutta jos se ratkaisee edes pienen osan niistä, se on vaivan arvoinen.”

GPS-järjestelmästä koettiin olevan hyötyä myös silloin, kun perhe on ostoksilla tai lomamatkalla, koska satelliittipaikannusjärjestelmä toimii kaikkialla. Näin muistisairas henkilö voi jatkaa liikunnan harrastamista eikä tunne, että sairaus rajoittaisi hänen toimintaansa. GPS-järjestelmä voi toimia myös huolenpidon ja turvallisuuden apuvälineenä:

”Eräässä hoitokodissa oli asukas, joka kulki ulkona aamusta iltaan. GPS:n avulla hänet paikallistettiin ruoka-aikaan, jolloin hänet voitiin hakea kotiin syömään, minkä jälkeen hän lähti taas ulos.”

Tämän tutkimuksen tuloksena ilmeni myös, että kannettiin huolta ”isovelji valvoo” -näkökulmasta: Kuka hoitaa potilaan seurannan? Vallitseva mielipide oli, että valvonta voitaisiin hyväksyä silloin, kun sen hoitaisi perhe ja läheiset. Viranomaisvalvontaa ei pidetty hyvänä. Huolta kannettiin myös siitä, vähentääkö laite perheen osallistumista muistisairaana hoitamiseen, kuten joskus käy, kun palkataan ammatinharjoittaja. Tutkimukseen osallistujia pyydettiin kertomaan, suostuisivatko he itse allekirjoittamaan hoitotestamentin, jossa seurantalaitteen käyttö hyväksyttäisiin, saatiin seuraavanlaisia kommentteja:

”En allekirjoittaisi, koska se ei tarjoaisi turvaa muissa tilanteissa, kuten tietä ylittäessä.”

”Miksi ei? Mitä salattavaa minulla olisi jos olisin sairastunut muistisairauteen?”

”Jos en kykenisi muistamaan, miksi välittäisin?”

”En välittäisi jos lääkäri, eikä pelkästään perheeni, päättäisi että en ole päätösvaltainen.”

Mielipiteet vaihtelivat tämän asian suhteen.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, miten muistisairaahan henkilön hoidon eettisyys on huomioitu henkilöpaikannuslaitteiden kehittyessä. Opinnäytetyömme tavoitteena oli Alzheimerin tautia sairastavan henkilön ja hänen perheensä terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen. Halusimme myös nostaa esille eettisen hoitotyön merkityksen teknisten apuvälineiden lisääntyessä.

Samoin kuin Kulkurin Valssi -hankkeen (2010) päätösseminaarissa todettiin, myös tämän kirjallisuuskatsauksena toteutetun opinnäytetyön lähteiden mukaan GPS-teknologian suurin merkitys oli siinä, että henkilöpaikannusjärjestelmä antoi sekä ammattiauttajille että omaisille mielenrauhan. (Landau ym. 2010; Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa 2008). Vaikka ei olekaan syytä olettaa, ettei hoitajilla olisi mielessään potilaan etu, ei ole varmuutta siitä, että potilas olisi tehnyt saman päätöksen seurantalaitteen käytöstä kuin hänen hoitajansa. Ideaalitilanne on, kun seurantalaitetta käytetään vain silloin kun potilas antaa siihen suostumuksensa täydessä ymmärryksessä. (Landau ym. 2010.) Toinen keskeinen merkitys oli se, missä sairauden vaiheessa seurantalaitteita tulisi ottaa muistisairaahan käyttöön. Platowin (2006) sekä Willemsin, de Vliegerin, Geersin, ja Soeden (2007) mukaan laitteet ovat tarkoituksenmukaisia sairauden alkuvaiheessa, koska henkilön turvallisuus on etusijalla. Laitteiden tulisi myös sopia käyttäjäryhmän tarpeisiin. Samaan lopputulokseen päädyttiin myös Kulkurin Valssi -hankkeessa. (Perälä, Ämmälä, Latvala & Mäkelä 2010). Myös liikunnan merkitys on hyväksi muistisairaalle henkilölle. Vuonna 2004 toteutetussa dementiatutkimuksessa havaittiin, että liikunnasta, mm. kävelystä saadut hyödyt kohottavat kuntoa sekä fyysistä toimintakykyä ja positiivista käyttäytymistä. (Penny 2009).

8.1 Elämän suojele ja hoitotahto

Tämän opinnäytetyön yhtenä keskeisenä asiana omaishoitajat toivat esille elämän suojelun kaikkein tärkeimmäksi prioriteetiksi GPS-laitteita käytettäessä. Tärkeää

olisi selvittää, missä kulkee tasapaino muistisairaana yksityisyyden, autonomian ja turvallisuuden välillä. Useimmille omaishoitajille seurantalaitteen käyttö ei muodostanut eettistä ongelmaa silloin, kun laite voi parantaa heidän omaisensa turvallisuutta ja tarjota reaaliaikaista tietoa muistisairaana sijainnista hänen omaisilleen. Koska heillä oli viimekädessä vastuu heidän omaisestaan, heidän mielestään oli parempi pitää huolta muistisairaana turvallisuudesta kuin yksityisyydestä. (Platsow 2006; Hughes, Newby, Louw, Campbell & Hutton 2008; Kulkurin Valssi -hanke, 2010; Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa 2008.)

Ammattilaisista koostuvan ryhmän mielipiteet erosivat omaishoitajien arvioinneista. Heidän mielestään muistisairaana yksityisyys on ensiarvoisempaa kuin hänen turvallisuutensa (Landau ym. 2010, Hughes ym. 2008). Robinsonin ym. (2006) tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan mielipiteet ovat käänteiset, kun potilaat asuvat hoitokodeissa eli turvallisuus on yksityisyyttä tärkeämpi asia. On myös ammattilaisia ja läheishoitajia, jotka eivät olleet lainkaan huolissaan muistisairaana, vaeltelevan henkilön eettisestä näkökulmasta (Hughes ym. 2008). Seurantalaitteet eivät kuitenkaan saa olla korvike käsiteltäessä ihmisen huolenpitoa ja hoivaa. Niiden tulisi tukea hoitoa ja lisätä mahdollisuuksia. Muistisairaana arvomaailma, hänen mahdollisuutensa valintoihin ja päätöksentekoon tulee säilyä (Sturdy 2005). Muistisairaalla henkilöllä on samanlainen itsemääräämisoikeus kuin muillakin potilailla. Hänellä on oikeus hoitoon tai oikeus kieltäytyä meneillään olevasta tai suunnitellusta hoidosta. (L 17.8.1992/785, [viitattu 20.9.2010].) Tämä pätevä potilaan tahdonilmaus on hoidon etiikan kulmakivi. Jos muistisairas ei voi itse antaa suostumustaan, on pyrittävä henkilön edun mukaiseen hoitoon yhteisymmärryksessä omaisten kanssa. Muistisairauden keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa itsemääräämisoikeuden toteutumista voidaan tarkastella parhaiten hyvän hoidon lähtökohdista käsin, koska näissä sairauden vaiheissa potilas on usein ryhmäkodissa tai laitoshoidossa. (Niinistö 2000, 3131.)

Joskus potilaan vapauden rajoittaminen voi olla välttämätöntä. Terveystieteiden oikeusturvakeskuksen näkökannan mukaan vanhuksen omaa turvallisuutta vakavasti uhkaavan vaaran torjumiseksi liikkumista voidaan rajoittaa potilaan tahdosta riippumatta vain siinä määrin, kuin kulloinkin on välttämätöntä. Vapautta ei saa

rajoittaa, ennen kuin muut menetelmät on arvioitu ja todettu riittämättömiksi. Päätöksen on aina perustuttava potilaan tilan tarkkaan ja yksilölliseen arviointiin. Itsemääräämisoikeus ja autonomia tarkoittavat sitä, että vanhuksella on oikeus osallistua omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon aina, kun se on mahdollista. Hän tarvitsee osallistumiseensa tietoa eri vaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista. Potilaan autonomiaa saa rajoittaa vain siinä määrin, kuin se hoidon onnistumisen kannalta on välttämätöntä. Itsemääräämisoikeus edellyttää päätöksentekokykyä, joka on arvioitava tapauskohtaisesti ja jonka tarvittava määrä riippuu paitsi ihmisen kyvystä myös päätöksen monimutkaisuudesta. (Vanhuus ja hoidon etiikka 2008, 14–16.)

Suomen lain mukaan potilaan vakaasti ja pätevästi ilmaistua hoitotahtoa on kunnioitettava, eikä potilasta saa hoitaa vastoin hänen ilmaisemaansa tahtoa (L17.8.1992/785, [viitattu 20.9.2010].) Hoitotahdolla henkilö välittää tiedon siitä, miten hän haluaa itseään hoidettavan, kun hän ei itse enää kykene osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon esimerkiksi muistisairauden vuoksi. Muistisairaalla henkilöllä on myös mahdollisuus oikeuttaa joku läheisistään tekemään hänen puolestaan hoitopäätöksiä, ellei hän itse siihen kykene. Sijaispäättäjän voi nimetä hoitotahdossa tai edunvalvontavaltuutuksessa. Edunvalvontavaltuutus koskeva laki tuli voimaan 1.11.2007. Se määrittelee uuden oikeudellisen välineen, jolla henkilö voi etukäteen järjestää asioidensa hoidon. Hän voi oikeuttaa toisen henkilön edustamaan itseään muun muassa talouteen tai terveyteen liittyvissä asioissa. Jos valtuuttaja ei kykene enää huolehtimaan asioistaan esimerkiksi muistisairauden vuoksi, valtuutettu voi pyytää maistraattia vahvistamaan valtuutuksen. Edunvalvontavaltuutus ei syrjäytä potilaslaissa säädettyä itsemääräämisoikeutta. Valtuutettu on muistisairaana laillinen edustaja, mutta hänen roolinsa on aina toissijainen valtuuttajaan nähden, etenkin jos muistisairas henkilö vielä kykenee itse päättämään omista asioistaan. Onpa päättäjänä sitten vanhuksen nimeämä henkilö tai edunvalvoja, vanhusta ja hänen asioitaan on hoidettava hänen etujensa mukaisella tavalla. (Vanhuus ja hoidon etiikka 2008,15.)

Hughes ym. (2008) ja Penny (2009) tuovat esille tarpeen virallisesta menettelytavasta, kun mietitään oikeudellisen itsemääräämisen käsitettä. Tarvitaanko esimer-

kiksi tarkennuksia suosituksiin ja lainsäädäntöön, jotka koskevat muistisairaahan hoitotyöhön liittyviä velvollisuuksia ja vastuita? Keskeisenä on kysymys henkilön kyvykkyydestä päätöksentekoon eli kompetenssista sekä muistisairaahan henkilön oikeudesta vapaasti päättää omista asioistaan. Tällöin tulisi huomioida potilaan suostumus hoitoon. Kirjallinen sopimus tulisi tehdä etukäteen ennen paikannuslaitteen käyttöönottoa. (Penny, 2009; Hughes ym. 2008; Willems ym. 2007). Pennyn (2009) mukaan hoitotestamentissa tulevat esille eettiset periaatteet hoidosta sopimiseen. Suostumus hoitotestamentin tekemiseen on oltava tietoon perustuva. Siinä tulee olla riittävästi ymmärrettävää asiaan liittyvää tietoa, jotta muistisairas henkilö pystyy tekemään päätöksiä. Suostumus on oikeus, joka kunnioittaa ja suojelee ihmisen autonomiaa. Suostumuksen tekemiseen ei saa pakottaa ketään, on myös kiinnitettävä huomiota psyykkiseen toimintakykyyn (oikeudellinen itsemäärääminen). Pennyn (2009) mukaan suostumus perustuu henkilön päätöksentekokykyyn ja riippumattomuuteen, jolla tarkoitetaan riskien arviointia.

8.2 Kulunvalvontateknologia

Topon (2009) tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan teknologian avulla voidaan tukea muistisairaiden ihmisten vuorokausirytmien säilymistä, ajan orientaatiota, yhteydenpitoa ja heille mielekästä tekemistä. Sen sijaan tietoa ei ole siitä, onko teknologialla vaikutusta sairastuneen henkilön laitoshoidon siirtymisen lykkääntymiseen. On suuri tarve tutkimuksista, joissa teknologian merkitystä katsotaan kotona asuvan dementiaoireisten ihmisten elämänlaadun ja omaehtoisen selviytymisen näkökulmasta. Seurantateknologiat keräävät tietoa toiminnasta ja toimimattomuudesta, avun tarpeesta ja terveydentilasta Parhaimmillaan kertyvä tieto nopeuttaa henkilön avun saantia, mutta se voi myös aiheuttaa vaaraa seurantalaitetta käyttävälle muistisairaalle. Entä jos henkilö kompastuu ja laite putoaa? Entä jos hän kätua ylittäessään tai autoillessaan aiheuttaa vaaraa itselleen ja muille? Kirjallisuuden mukaan osa muistisairaista henkilöistä ilmaisee varovaisuutensa tekniikan käyttämiseen, koska eivät tunne hyvin käytössä olevaa tekniikkaa. (Robinson ym. 2006). Epävarmuutta laitteen käytössä ilmeni esimerkiksi akkujen vaihdossa. (Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa 2008). Kulkurin Valssi – hankkeen (2010)

loppuseminaarissa todettiin, että laitteiden antamat vikälähetykset vähensivät luotamusta laitteen käyttöön. Toisaalta sekä potilaan lähiomaiset että ammattilaiset halusivat tähdentää tarvetta muistisairaahan vaeltelun valvonnan tukemisessa, jotta hän ei eksyisi. GPS/GSM saattaisi olla ratkaisu eksymis- ja vaelteluongelman valvonnan ratkaisemiseksi. (Willems ym. 2007).

Seurantateknologian käytössä eri tahojen intressit pitää ottaa huomioon. Pennyn (2009) mukaan teknologian käyttö vaatii laitteiden toimittajan ja ylläpitäjän, paikannuspalvelun tuottajan, sosiaali- ja terveystoimen työntekijöitä, pelastuslaitoksen tai poliisin, omaisten tai muiden läheisten ja lopulta myös muistisairaahan itsensä päätöksiä ja toimintaa. Onko tämä järjestelmä teknisesti luotettava ja mitä tapahtuu jos järjestelmä ei toimi? Kun seurantateknologiaa päätetään käyttää, tulisi sopia, missä tilanteissa henkilön liikkumista saa paikantaa tai hänen toimintaansa seurata ja kenellä on tämä oikeus (Topo 2007, 226). Eettisiä kysymyksiä ovat: kuka tätä tietoa käyttää, miten sitä säilytetään ja miten sitä poistetaan ja tuntevatko kaikki käyttäjät tiedon luottamuksellisen luonteen? (Penny 2009). Etiikan näkökulmasta tällaisen yksityisyyden alueelle tunkeutuvan teknologian käyttö olisi sallittavaa vain, mikäli se lisää henkilön autonomiaa ja itsenäistä elämää (Topo, 2007, [viitattu 9.9.2010].) Paikannuslaitteet eivät ole hyväksyttäviä myöskään silloin, jos ne poistavat inhimillisyyden ja loukkaavat henkilön perusoikeuksia. Paikannuslaitteet eivät saa leimata henkilöä, jolla on seurantalaitte: laitteet eivät saa johtaa syrjintään tai pilkkaan. Koodaus ja seuranta herättävät ihmisoikeudellisia kysymyksiä, kuten vapaus, yksityisyys sekä mahdollisuus tasa-arvoon. Koodaus olisi rajoitettava lähinnä eläimiin ja tuomittaviin rikollisiin. (Penny 2009; Welsh ym. 2003.)

Sosiaali- ja terveystoimelle uudet laitteet ja järjestelmät ovat suuri kustannuserä. Laitteiden hankinta vaatii koulutusta ja muutoksia työtapoihin ja hoitotyökäytäntöihin. Hinta vaikuttaa osaltaan seurantalaitteen hankintaan. Käytännössä asiakasmaksuhinnat vaihtelevat eri teknologialaitteiden mukaan (Kulkurin Valssi -hanke, 2010). Teknologisoituihin palveluihin liittyy useita eettisiä kysymyksiä kuten esimerkiksi tasa-arvon, autonomian ja yksityisyyden kysymykset sekä kysymyksen tehokkuudesta. Peruskysymyksiä etiikan näkökulmasta ovat: Mitä palveluita tarjotaan ja käytetään? Kuka niitä käyttää? Mikä on palveluiden laatu ja miten palvelut

kohdistuvat? (Topo 2007, [viitattu 9.9.2010]). Henkilöpaikannuslaitteiden tulisi sopia käyttäjäryhmän tarpeisiin, myös omaisille ja läheisille laitteet voivat olla vaikeakäyttöisiä ja aiheuttaa huolta. Seurantalaitteiden tulisi lisäksi olla pieniä ja kevyitä kantaa, eivätkä ne saa leimata käyttäjäänsä. (Penny 2009; Platsow 2006; Welsh ym. 2003.)

Lisääntyvä käytössä olevan laitteiden tuotekehittely on nähtävä edistyksellisenä, loogisena ja tervetulleena, joka myötävaikuttaa muistisairaahan henkilön hoidon edistämistä. Seurantalaitteet tulevat muodostamaan tulevaisuudessa uuden teknologia-alueen. (Sturdy 2005.) Kirjallisuuden mukaan kuitenkin edelleen merkittäviä eettisiä ongelmia esiintyy käytettäessä henkilöpaikannuslaitteita sähköisen tunnistukseen ja satelliittiseurantaan. (Robinson ym. 2006). Rauhala (2009) tuo esille eettisen neuvonantajan roolin erilaisissa teknologiaan liittyvissä tutkimushankkeissa. Esimerkiksi projektien kohderyhmissä saattaa olla ihmisiä, joilla on dementia tai kognitiivisia rajoitteita. Koska ei ole olemassa yleisesti hyväksyttyjä ohjenuoria eettisten näkökantojen huomioinnissa teknisissä projekteissa, asioiden harkinta ja ratkaisu jää yksittäisten suunnitteluryhmien harteille. Eettinen neuvonantaja voi antaa hyödyllistä tukea ja ohjausta, kun etsitään asiallisia ratkaisuja. Hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen periaatteen noudattaminen edellyttää myös riskien hallinnan ja tapaturmien ehkäisyn huomioimista. Tähän myös Robinsonin ym. (2006) tekemässä kirjallisuuskatsauksessa viitattiin: riskien tasapainottaminen ja riskien arviointi oli tärkeä teema kaikkien muistisairaiden hoidossa, myös silloin kun on kyse teknologisista laitteista.

8.3 Ammattihenkilön tuki omaiselle

Ammattihenkilön tukea tarvitaan myös muistisairaahan ja hänen läheistensä tukemisessa sairauden eri vaiheissa. Useiden tutkimusten mukaan muistisairauksista kärsivä ihminen menettää hyvin helposti yhteytensä ystäviinsä ja naapureihinsa ja sosiaalinen eristyneisyys uhkaa myös hoitavaa omaista. (Mäki ym. 2000,14). Alzheimerin tauti on etenevä sairaus, se muuttaa myös perheen elämänkaarta erilaiseksi. Sairaus tuo perheelle erilaisia taitekohtia sairauden eri vaiheissa. (Välimäki,

ym. 2010, 50–52). Tämän opinnäytetyön aineistosta kävi ilmi myös huoli omaishoitajien jaksamisesta. Penny (2009) korostaa omaishoitajien huomioimista. On tärkeää ottaa ensisijaisen hoitajan omat tarpeet täysimääräisesti huomioon. Pennyn (2009) mukaan tutkimukset osoittavat, että puoliset, jotka hoitavat etenevään muistisairauteen sairastunutta läheistään, erityisesti Alzheimerin tautiin sairastunutta, kärsivät lähes ylivoimaisesta taakasta, eristyneisyydestä, masennuksesta ja jopa fyysisistä sairauksista. Myös Välimäki ym. (2010) toteavat, että omaishoitajien ryhmä on altis masentumaan. Jos näitä omaishoitajia pystytään tunnistamaan ja auttamaan jo varhaisessa vaiheessa, antaa tämä mahdollisuuden pitkittää hoidettavien kotihoitoa. (Omaishoitajien riskiryhmä altis masentumaan 2010, 6). Tutkimukset, joiden tavoitteena on tukea muistisairaiden omaisia osoittavat, että teknologiapohjaisilla palveluilla voidaan tukea dementiaoireisten ihmisten omaishoitajia tarjoamalla heille sosiaalista tukea, informaatiota ja koulutusta. (Topo, 2009).

Laakso (2010) esitti opinnäytetyössään teknologia–vastuuhoitaja nimikkeen käyttöönottoa kunnissa. Tarve tälle nimikkeelle ilmeni myös tässä opinnäytetyössä. Teknologiahoitaja toimisi yhteistyössä laitehankinnoissa omaisten, kunnan ja laite-toimittajien kesken. Hän neuvoisi omaisia, mistä laitteita saa, mihin hintaan, miten laitteita käytetään ja kehen voi ottaa yhteyttä teknisissä ongelmissa (laitteen häiriöt, ongelmat paikannusohjelman kanssa, mahdolliset vikahälytykset ym.). Hän voisi myös kartoittaa muistisairaahan sen hetkisen sairauden tilan ja suunnittelisi sen mukaisesti laitehankinnat. Hän avustaisi hoitotestamentin ja laitehankintaan liittyvien sopimusten laatimisessa ja voisi olla myös ”linkki” omaisen ja muistisairaahan henkilön välillä, kun laitetta suunnitellaan hankittavaksi. Ammattihenkilöiden harkintaa tarvittaisiin myös, kun etsitään vastauksia eettisiin kysymyksiin, kuten esimerkiksi miten löytää tasapaino muistisairaahan yksityisyyden, autonomian ja turvallisuuden välillä henkilöpaikannuslaitetta mietittäessä. Kirjallisuudesta kävi ilmi, että vastaavia toimijoita on jo eri maissa. Platsow (2006) mm. mainitsi, että toimintaterapeuteilla on tärkeä osa arvioida riskialtista vaeltelukäyttäytymistä. Yhteispohjoismaisessa tutkimuksessa dementiahoitajan mielestä GPS on hyvä apuväline (Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa, 2008).

9 POHDINTA

Opinnäytetyön valmistelu alkoi jo puolitoista vuotta sitten. Kaiken kaikkiaan tämä prosessi on ollut erittäin antoisa ja haastava. Matkan varrella olemme saaneet tutustua mielenkiintoisiin ihmisiin, joita opinnäytetyömme aihe on kiinnostanut. Oli innostavaa olla mukana Kulkurin Valssi -hankkeessa. Kulkurin Valssi -hankkeen loppuseminaarissa saimme kuulla lopputuloksista sekä peruspalveluministeri Risikon (2010) pitämän luennon muistisaira-an ihmisen hyvän hoidon linjauksista, ikäihmisten palvelujen laatusuositusten toimeenpanosta sekä dementiaoireisten ihmisten erityistarpeiden huomioimisesta. Saimme kuulla myös, että Suomessakin ollaan valmistelemassa valtakunnallista muistiohjelmaa.

9.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluvat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimustyössä tulee myös soveltaa tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tutkimusmenetelmiä. Tulosten julkistamisessa on oltava avoin ja kunnioitettava muiden tutkijoiden työtä ja saavutuksia. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, [viitattu 06.04.2010].) Eettisyyttä pidetään hyvän tutkimuksen tuntomerkinä. Se tarkoittaa, että tutkimus noudattaa hyviä ja kohteliaita tieteellisiä käytäntöjä. Hyvät tieteelliset tutkimustavat tarkoittavat yleisesti hyväksytyjä pelisääntöjä ja eettisiä periaatteita. Näitä ovat arvot, asenteet, normit, hyveet, luottamuksellisuus sekä avoimuus ja rehellisyys tutkimustulosten julkistamisessa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132–133; Hirsjärvi ym. 2008, 23–27.)

Opinnäytetyön aineiston kerättiin perinteisen kirjallisuuskatsaus–menetelmän avulla. Kirjallisuuskatsausta laadittaessa tulee olla tulkinnoissaan rehellinen ja mahdollisia ristiriitaisia tutkimustuloksia esitellessä puolueeton ja objektiivinen (Hirsjärvi ym. 2008, 216–219). Tässä opinnäytetyössä noudatimme eettisiä periaatteita; re-

hellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta läpi tutkimustyömme. Tulkinnoissamme olimme puolueettomia ja objektiivisia.

Opinnäytetyön luotettavuus syntyi lähdemateriaalin rajauksesta sekä sen kriittisestä tarkastelusta. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden osalta kriittisiä kohtia ovat elektronisen haun onnistuminen, alkuperäistutkimusten valinta sekä analyysiprosessin onnistuminen. (Hirsjärvi ym. 2008, 216–219). Haut suoritettiin sosiaali- ja terveysalan tietokannoista Cinahl ja Medic, jotka ovat keskeisiä hoitotieteellisen tiedon tietokantoja sekä Aleksi-tietokannasta, joka on keskeinen ammatti-, tutkimus- ja sanomalehtien artikkeliviitetietokanta. Aineiston haun rajaamiseksi määriteltiin ensin tutkimuskriteerit. Alustava koehaku tehtiin yhdessä. Tavoitteenamme oli selvittää, minkälaisilla hakustrategioilla aiheeseen liittyvät tutkimukset löytyvät. Tähän saatiin apua kirjaston henkilökunnalta. Varsinaisen aineiston haku suoritettiin kesän 2010 aikana siten, että kumpikin opinnäytetyön tekijöistä erikseen suoritti haun valitsemistaan tietokannoista. Hakujen tuloksista keskusteltiin ja yhdessä valittiin luettavaksi otettavat tiivistelmät. Hakutulosten seulonta aloitettiin otsikon tai abstraktin perusteella ja epäselvissä tapauksissa artikkeli tilattiin. Kaikki tekstit käytiin yhdessä tarkasti läpi, sillä haluttiin, että molemmat olivat yhtä mieltä tutkimusten tai artikkeleiden sopivuudesta työhön. Myös katsaukseen hyväksytyjen artikkeleiden ja tutkimusten lähdeluetteloon kiinnitettiin huomiota. Kirjallisuuskatsauksessa aineisto analysoitiin huolellisesti ja tarkasti tieteellistä aineiston analyysimenetelmää soveltaen. Tiedonkäsittelyssä oltiin myös kriittisiä. Opinnäytetyön tuloksissa ja johtopäätöksissä painotettiin tutkimustuloksia, joilla on merkitystä muistisairaille henkilöille ja heidän omaisilleen. Tulokset kirjoitettiin selkeällä ja havainnollisella, helposti ymmärrettävällä kielellä.

Opinnäytetyömme valmistui noin puolentoista vuoden prosessina työn ohessa opiskellen. Tämä on edellyttänyt uusien menetelmien ja työtapojen oppimista. Tukea tähän olemme saaneet koulutusohjelmaamme kuuluvista opinnoista sekä itsenäisestä opiskelusta liittyen tutkimustiedon keräämiseen ja sen kriittiseen arviointiin.

9.2 Opinnäytetyön arviointi

Aloittaessamme kerätä aineistoa opinnäytetyöhömmе, huomasimme, että muistisairaiden hoitotyössä käytettävän teknologian eettisyyttä kuvaavaa kirjallisuutta oli saatavilla hyvin vähän. Ainoa suomalainen asiantuntija, joka tähän on paneutunut, on Stakesin erityistutkija Päivi Topo. Cinahl-tietokannasta löytämistämme artikkeleista havaitsimme, että Hollannissa oli tehty paljon kulunvalvontaan liittyvää tutkimusta jo 2000-luvun alussa, sen sijaan eettisyyttä on käsitelty pintapuolisesti. Vasta 2000-luvun loppupuolella on eettisyyteen alettu kiinnittää enemmän huomiota. Esimerkkinä Landaun ym. (2010) tutkimus, joka on osa laajempaa nimenomaan Alzheimer-potilaille tehtävää tutkimusta Saksassa ja Israelissa.

Yllätyimme tehdessämme opinnäytetyötä, että yksityisyydestä ja turvallisuudesta muodostui tärkeä asia itsemääräämistä ja oikeudenmukaisuutta käsittelevien eettisten periaatteiden rinnalle. Lisäksi kiinnitimme huomiota ammattihenkilöiden yksityisyyden näkökulmaan liittyen siihen, oliko muistisairautta sairastava henkilö laitoshoidossa vai asuiko hän kotonaan, jolloin omaiset olivat vastuussa hänen turvallisuudestaan. Laitoshoidossa olevan muistisairaana osalta ammattihenkilöstö piti tärkeämpänä turvallisuutta kuin hänen yksityisyyttään. Kotona asuvan muistisairaana yksityisyyttä taas ammattihenkilöstö piti turvallisuutta tärkeämpänä eettisenä periaatteena. Keräämästämme aineistosta opinnäytetyöhömmе liittyen oli havaittavissa, että yksityisyyden arvostus on kasvanut 2000-luvulla ja asiaan liittyvään lainsäädäntöön on kiinnitetty huomiota.

Tehdessämme opinnäytetyötämme olemme miettineet myös omia arvojamme ja eettisiä periaatteitamme, joita tulevina sairaanhoitajina hoitotyössämme tulemme toteuttamaan. Myös Alzheimerin tautiin sairastuneilla on oikeus turvalliseen vanhuuteen, johon kuuluu oikeus tarpeenmukaiseen hoitoon ja hyvään huolenpitoon. Meillä tulevina sairaanhoitajina on velvollisuus huolehtia siitä, että vanhukset eivät jää vaille tarvitsemaansa hoitoa ja että he voivat säilyttää ihmisarvonsa ja itsemääräämisoikeutensa ja elää omien arvojensa mukaisesti. Oma toimintaamme voimme arvioida pohtimalla, miten haluaisimme itseämme hoidettavan, silloin kun itse olemme avun ja hoivan tarpeessa.

Opinnäytetyömme aihevalinta on tällä hetkellä hyvin ajankohtainen. Kotihoidon tueksi tarvitaan uusia ja turvallisia palvelu- ja teknologiaratkaisuja, joissa jo tuotekehitysvaiheessa huomioidaan vanhusten toimintakyky, päivittäinen hyvinvointi ja turvallisuus. Tekniikat, joilla voidaan turvata alueen ulkopuolisia alueita, ovat olemassa useilla toimittajilla ja erilaisilla GPS-laitteilla voidaan paikantaa käyttäjiä tarkasti. Opinnäytetyössämme on hyödyllistä tietoa muistisairaille ja heidän omaisilleen. Eettisyyttä käsittelevästä aineistosta tulee esille asioita, joita hoitohenkilökunta joutuu pohtimaan omia hoitopäätöksiä tehdessään. Päätökset tulee tehdä yksilöidysti, mutta niin että ne ovat eettisesti perusteltuja. Koimme, että opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoitus toteutuivat ja saimme vastauksia työn kiinnostuksen kohteena oleviin kysymyksiin.

9.3 Jatkotutkimusaiheet

Alzheimerin tautiin sairastuneiden hoitotyön kehittämisen ja arvioinnin pohjaksi tarvitaan lisää tutkimusta. Jatkotutkimusaiheina voisi olla, onko teknologiahoitajanimikkeen käytölle potentiaalia kunnissa, vai voisiko nykyisten muistihoitajina työskentelevien toimenkuvaa laajentaa teknologisten apuvälineiden käytön suunnitteluun muistisairaalle henkilölle. Toinen jatkotutkimusaihe voisi olla selvittää, minkälaisia kokemuksia on saatu kulunvalvontateknologian käytöstä muistisairailla henkilöllä elämänlaatuun ja arjessa selviytymiseen liittyvissä asioissa.

LÄHTEET

- Alaranta H, & Pohjolainen H. 2003. Toiminta- ja työkyky. Teoksessa Alaranta H, Pohjolainen T, Salminen J. & Viikari-Juntura E (toim.). Fysiatritia. Jyväskylä: Duodecim, 20–22.
- Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Erkinjuntti, T., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Suhonen, J., Sulkava, R & Viramo, P. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Lääkärilehden muistisairausliite 63 (10), 9–22.
- Eloniemi-Sulkava, U. 2010. Dosentti. Muistisairaahan käytösoireiden tunnistaminen, ymmärtäminen ja hoito. Luentomateriaali. Kulkurin Valssi -hankkeen päätösseminaari. 20.9.2010. Seinäjoki.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 2. p. Tampere: Vastapaino.
- Haho, A. 2009. Itsemäärääminen eettisenä kysymyksenä. Käytännöllisiä hoitotyön eettisiä kysymyksiä. Osa I. Sairaanhoidaja 82 (6–7), 42–45.
- Heikkilä J. 2010. Projektityöntekijä. Etelä-Pohjanmaan terveysteknologian Kehittämiskeskus Eptek ry. Haastattelu 18.2.2010. Seinäjoki.
- Hirsjärvi, S., Remes, P & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13–14, osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M & Ääri R-L (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. 2007. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja Raportteja. Sarja A51. Turku.
- Junnilainen, T. 2001. Paikkatietojen käyttöön liittyvät oikeudelliset kysymykset. Diplomityö. Teknisen korkeakoulun maanmittausosasto. Tuusula. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 13.6.2010]. Saatavissa: <http://www.tkk.fi/Yksikot/Talousoikeus/opinnaytteita/JUNNILAINEN-diplomityo.pdf>

- Kaakinen, J. & Törmä, S. Esiselvitys gerontologiasta – Ikääntyvä väestö ja teknologian mahdollisuudet. Tulevaisuusvaliokunnan teknologiajaosto. Teknologian arviointeja 5. Eduskunnan kanslian julkaisu 2/1999. [WWW–dokumentti]. [Viitattu 20.3.2010].
Saataavissa:
[http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw/trip?\\${APPL}=erekj&\\${BASE}=erekj&\\${THWIDS}=0.20/1285092620_260877&\\${TRIPPIFE}=PDF.pdf](http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw/trip?${APPL}=erekj&${BASE}=erekj&${THWIDS}=0.20/1285092620_260877&${TRIPPIFE}=PDF.pdf)
- Kivelä, SL. & Räihä, I. 2007. Kapseli 35. Iäkkäiden lääkehoito. Lääkelaitoksen ja Kelan julkaisu. Helsinki.
- Kulkurin Valssi -hanke. 2010. Kulkurin Valssi -hankkeen päätösseminaari. 20.9.2010. Etelä–Pohjanmaan teknologiakeskus, EPTEK ry. Seinäjoki.
- Kuusi, O. 2001. Ikääntyneiden itsenäistä selviytymistä tukeva tulevaisuuspolitiikka ja geronteknologia. Teknologian arviointeja. Geronteknologia -arvioinnin loppuraportti. Eduskunnan kanslian julkaisu 7 / 2001. Helsinki: Edita.
- Kyngäs, H & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede (1) 11, 3–12.
- L 14.12.1990/1116. Mielenterveyslaki. [WWW–dokumentti]. [Viitattu 29.9.2010]. Saataavissa:
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1990/19901116>
- L 17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. [WWW–dokumentti]. [Viitattu 20.9.2010]. Saataavissa:
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- L 22.4.1999/523. Henkilötietolaki. [WWW–dokumentti]. [Viitattu 25.11.2010]. Saataavissa:
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1999/19990523>
- L 11.6.1999/731, Suomen perustuslaki. [WWW–dokumentti]. [Viitattu 21.9.2010]. Saataavissa:
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- L 22.9.2000/812. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. [WWW–dokumentti]. [Viitattu 23.9.2010]. Saataavissa:
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812#a30.12.2003-1361>
- L 6.6.2003/434. Hallintolaki. [WWW–dokumentti]. [Viitattu 28.9.2010]. Saataavissa:
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434>

- Laakso, M. 2009. Kehittyvä teknologia turvaamassa muistisairaana kotona pärjäämistä omais- ja kotihoidossa. Selvitys osana Kulkurin Valssi -hanketta. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan yksikkö. Vanhustyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Leikas J. 2008. VTT. Ikääntyvät, teknologia ja etiikka. Näkökulmia ihmisen ja teknologian vuorovaikutustutkimukseen ja suunnitteluun. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 06.04.2010]. Saatavissa: <http://www.vtt.fi/inf/pdf/workingpapers/2008/W110.pdf>
- Liikenne- ja viestintäministeriö. 2003. Henkilökohtainen navigointi. Navi-ohjelma. Loppuraportti. Liikenne- ja viestintäministeriön julkaisuja 11. Helsinki. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 22.9.2010]. Saatavissa: <http://www.lvm.fi/web/fi/julkaisu/view/821117>
- Mace, N. & Rabins, P. 2000. The 36-Hour Day. A Family Guide to Caring for Persons with Alzheimer Disease, Related Dementing Illnesses and Memory Loss in Later Life. 3, p. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Munir, M. 2009. Tracking devices for elderly care system by using gps and rf tags. Tampereen teknillinen yliopisto. Luonnontieteiden ja ympäristötekniikan tiedekunta. Master of Science Thesis.
- Mäki, O., Topo, P., Rauhala, M & Jylhä, M. 2000. Teknologia demensiahoidossa, Eettinen näkökulma päätöksentekoon. Oppaita no. 37. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimuskeskus- ja kehittämiskeskus.
- Omaishoitajien riskiryhmä altis masentumaan. 2010. Muisti -lehti 23 (3), 6.
- Perälä, S., Ämmälä, M., Latvala, R. & Mäkelä, K. 2010. Kulunvalvontateknologia muistisairaana apuna. VII Gerontologian päivät. Gerontologia 1, 115. Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry:n julkaisu. Kuopio.
- Pirttilä, T., Juva, K., Hietanen, M., Erkinjuntti, T., Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Koponen, H. Alzheimerin tauti ja oikeudellinen toimintakyky. Suomen lääkäri-lehti 2005, 60 (44), 4519–4520.
- Rainio, A. (toim) 2000. Henkilökohtainen navigointi. Markkina, teknologia ja sovellukset. Valtion Teknillinen tutkimuskeskus. Espoo. [WWW-dokumentti]. [Viitattu: 22.9.2010]. Saatavissa: <http://www.vtt.fi/inf/pdf/tiedotteet/2000/T2037.pdf>
- Rauhala-Hayes, M., Topo, P. & Salminen, A-L. 1998. Kohti esteetöntä tietoyhteiskuntaa. Suomen itsenäisyyden juhlarahaston Sitran julkaisu sarja (Sitra 172). Helsinki.

- Risikko, P. 2010. Peruspalveluministeri. Muistisairaahan ihmisen hyvä hoito. Luentomateriaali. Kulkurin valssi -hankkeen päätösseminääri 20.9.2010. Seinäjoki.
- Sarvimäki, A. 2007. Geroetiikka – eettinen näkökulma ikääntymiseen ja vanhuuteen. Katsaukset. Gerontologia 21, (3), 257–262.
- Sulkava, R., Viramo, P. & Eloniemi–Sulkava, U. 2006. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen. Opas lääkäreille ja muulle ammattihenkilöstölle. Julkaisu n:o 3. 8. uud. p. Espoo: Janssen–Cilag.
- Terveyskirjasto. Alzheimerin tauti. Lääkärikirja Duodecim 29.10.2010 neurologian erikoislääkäri Kati Juva. [WWW–dokumentti]. [Viitattu 11.11.2010]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699
- Topo, P. 2007. Hyvinvointiteknologian eettisiä kysymyksiä. Suomen akademia. Stakes. [WWW–dokumentti]. [Viitattu 9.9.2010]. Saatavissa: http://www.lamk.fi/material/hyvinvointitek_eettinen.pdf
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu laitos. Jyväskylä: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. [WWW–dokumentti]. [Viitattu 06.04.2010]. Saatavissa: <http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/htkfi.pdf>
- Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti 2008. [WWW–dokumentti]. [Viitattu 11.11.2010]. Saatavissa: http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17135&name=DLFE-525.pdf
- Välimäki, T., Vehviläinen–Julkunen, K., Pietilä, A.M. & Koivisto, A. 2010. Omaishoitajan kokemus Alzheimerin tautia sairastavan läheisen hoitamisesta. Sairaanhoitaja. 83 (9), 50–52.
- Åhlstedt–Kurki, P., Jussila, A.M., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

LIITTEET

Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen artikkelit ja tutkimukset

Liite2. Kirjallisuuskatsauksen aineisto sisällönanalyysissä

Liite 3. Esimerkki aineiston induktiivisesta sisällönanalyysistä

LIITE 1. Kirjallisuuskatsauksen artikkelit ja tutkimukset

1(2)

- Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa. 2008. Useita kirjoittajia. Hurnasti, T. (käännös). Stakes.
- Haho, A. 2009. Itsemäärääminen eettisenä kysymyksenä: käytännöllisiä hoitotyön eettisiä kysymyksiä. Osa I. Sairaanhoitaja 82 (6–7), 42–45.
- Hughes J, Newby J, Louw S, Campbell G & Hutton, J. 2008. Ethical Issues and Tagging in Dementia: a Survey. *Ethics in Mental Health* 3 (1), 1–6.
- Kulkurin Valssi -hanke. 2010. Kulkurin Valssi -hankkeen päätösseminaari. 20.9.2010. Etelä-Pohjanmaan teknologiakeskus, EPTEK ry. Seinäjoki.
- Landau, Auslander, Werner, Shoval & Heinik. 2010. Families' and Professional Caregivers' Views of using Advanced Technology to Track people With Dementia. *Qualitative Health Research* 20 (3), 409–419.
- Mäki, O., Topo, P., Rauhala, M & Jylhä, M. 2000. Teknologia demensiahoidossa, Eettinen näkökulma päätöksentekoon. Helsinki. Stakes. Oppaita, no. 37.
- Niinistö, L. 2000. Dementiaa sairastavan potilaan itsemääräämisoikeus. *Suomen lääkärilehti* 55 (32), 3131–3134.
- Penny, K. 2009. The Use of Telecare for People with Dementia. Position Paper. October. 1–21. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 16.8.2010]. Saatavissa: Google: [www.dementia.dh.gov.uk/_.../Position_Paper_on_the_Use_of_Tel
ecare_for_People_with_Dementia.doc](http://www.dementia.dh.gov.uk/_.../Position_Paper_on_the_Use_of_Tel%20ecare_for_People_with_Dementia.doc)
- Pirttilä, T., Juva, K., Hietanen, M., Erkinjuntti, T., Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Koponen, H. 2005. Alzheimerin tauti ja oikeudellinen toimintakyky. *Suomen lääkärilehti* 60 (44), 4519–4520.
- Plattsow, A. 2006. Is Big brother watching you? Responding to tagging and tracking in dementia care. *British Journal of Occupational Therapy* 69 (11), 525–527.

LIITE 1. Kirjallisuuskatsauksen artikkelit ja tutkimukset

2(2)

- Rauhala, M. 2009. Ethical Counsellings as a Working Method in Designing Technology for people with dementia. Kokoomateoksesta Topo, P. and Östlund B. (Eds): Dementia, design and technology. Ethical Counsellings as a Working Method in Designing Technology for people with dementia. Ios Press, 97–111.
- Robinson, L., Hutchings, D., Corner, L., Beyer, F., Dickinson, H., Vano-li, A., Finch, T., Hughes, J., Ballard, C. May, C & Bond, J. 2006. A systematic literature review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to prevent wandering in dementia and evaluation of the ethical implications and acceptability of their use. *Health Technology Assessment* 10 (26), 1–108.
- Sturdy. 2005. Electronic support for 21st century care. *Age and Ageing* 24, 421–422.
- Topo, P. 2007. Dementia, teknologia ja etiikka. *Gerontologia* 21 (3), 221–230.
- Topo, P. 2009. Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers: A literature review. *Journal of Applied Gerontology* 28 (1), 5–37.
- Welsh, Hassiotis, O'Mahoney & Deahl. 2003. Big brother is watching you -the ethical implications of electronic surveillance measures in the elderly with dementia and adults with learning difficulties. *Ageing & Mental Health* 7 (5), 372–375.
- Willems, de Vlieger, Geers, & Soede. 2007. The use of technical devices to support outdoor mobility of dementia patients. *Technology and Disability* 19, 113–120.

LIITE 2.

Kirjallisuuskatsauksen aineisto sisällönanalyysissä

1(4)

Tutkimuspaikka Vuosi	Artikkeli / Tutkimus Aineisto, aineiston keruu	Tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
Tutkimuksen tekijät EPTEK ry Suomi 1.3.2008 - 31.8.2010	Hanke/ Kulkurin - Valssi Hankkeen kohderyhmänä oli Etelä-Pohjanmaan maaseudulla Seinäjoki, (Nurmo, Ylistaro), Lapua, Ilmajoki, Kurikka ja Jalasjärvi 32 kotona asuvaa muistisairasta henkilöä, joiden haku-kriteereinä oli kulunvalvontatarve sekä muutaman kohdalla sisään lukitsemisen tarve. Alzheimerin tautiin sairastuneita oli 9 henkilöä.	Kokeilla sosiaalisen turvaverkon ja erilaisten kulunvalvontalaitteiden käytettävyyttä vaeltelevien muistisairaiden kotona asumisen tukemisessa	Muistisaira /Omaisien näkökulma: Tasku/kaulamalli vaikeita käyttää, käyttö sairauden varhaisessa vaiheessa onnistuu Rannekemalli käyttökelpoisempi, kaipaa kehittelyä lisää. Turvallisuuden kokeminen molemmilla. Vikahälytykset vähentävät luottamusta. Persoonaa ja muistisairauden henkilökohtainen kulku vaikuttaa laitteen käytön onnistumiseen. Kommentti: "Hätävara" Kotihoito: Asiakkaiden turvallisuuden tunne lisääntynyt. Avartanut näkemystä kokonaisvaltaisesta hoidosta, jossa teknologia on arjessa mukana. Oikein kohdistettuna vähentänyt kotihoidon työtaakkaa, helpottanut arkea. Vaihtelevat asiakasmaksu hinnat teknologian käytössä. Teknologia vaihteli. Hinta vaikuttaa osalla laitteen hankintaan

LIITE 2.

Kirjallisuuskatsauksen aineisto sisällönanalyysissä

2(4)

Tutkimuspaikka Vuosi	Artikkeli / Tutkimus Aineisto, aineiston keruu	Tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
Useita kirjoittajia ja Stakes 2008	Kirja/ <i>Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa Muistia ja muita kognitiivisia toimintoja tukevat apuvälineet dementoituvan ihmisen arjessa</i> Haastattelututkimus Suomesta, Islannista, Norjasta, Ruotsista ja Tanskasta 29 tapauskuvausta, jotka perustuvat dementoivaa sairautta sairastavien ihmisten, heidän omaistensa ja apuvälinealan asiantuntijoiden haastatteluihin. Näistä tapauskuvauksista kahdella oli diagnosoitu Alzheimerin tauti ja heillä oli käytössä GPS-laite	Hankkeessa tutkittiin demen- toivaa sairautta sairastavien ihmisten apuvälineiden käyttöä kognitiivisten toimintojensa tukena.	GPS- järjestelmän käyttö tuo turvaa dementiaoireiselle henkilölle ja omaisille. GPS-järjestelmä toimii huolenpidon ja turvallisuuden apuvälineenä: Satelliittipaikannus toimii esim. loma- matkoilla. Toisaalta käyttäjällä epävarmuutta laitteenkäytössä (koekäyttö 3 kk:n välein) sekä akkujen vaihdossa. Dementianeuvojan mielestä GPS on hyvä apuväline.

LIITE 2.

Kirjallisuuskatsauksen aineisto sisällönanalyysissä

3(4)

Tutkimuspaikka Vuosi	Artikkeli / Tutkimus	Tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
Landau, Auslander, Werner, Shoval & Heinik Israel 2010	Artikkelit/ Qualitative Health Research 20 (3) 409-419 <i>Families' and Professional Caregivers'</i> <i>Views of using Advanced Technology to</i> <i>Track people With Dementia</i> Ryhmä ammattilaisia Israelin Alzheimer – yhdis- tyksestä (n=20) Ryhmä ammattilaisia psykiatriklinikalta (n=12) Ryhmä omaisia (n=36)	Tutkimuksessa perehdyttiin eettisiin aspekteihin, liittyen dementiaa sairastavien ihmisten jäljittämiseen GPS:n avulla	GPS - teknologia antaa ammattiauttajille mielenrauhan. Ammattiauttajat asettavat potilaan tur- vallisuuden etusijalle, kun ovat itse vastuussa potilaasta, mutta kun muut ovat vastuussa potilaan turvallisuudesta, silloin taas he pitävät tärkeämpänä potilaan itsenäisyyttä kuin turvallisuutta

LIITE 2. Kirjallisuuskatsauksen aineisto sisällönanalyysissä
4(4)

Tutkimuspaikka Vuosi	Artikkeli / Tutkimus	Tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
Penny, Katherine University of Southampton Englanti 2009	Www-dokumentti <i>THE USE OF TELECARE FOR PEOPLE WITH DEMENTIA Position paper: October 2009, 1-21</i> Tutkimuksessa tarkastellaan eettisiä kysymyksiä, jotka on otettava huomioon kulunvalvontateknologiaa mietittäessä	Laatia asiakirja/suositus menettelytavasta kulunvalvontaan liittyvissä asioissa. Hampshire County - neuvostolle	Keskeiset suositukset, jotka tulisi ottaa käyttöön: Laitetta käyttävän henkilön pätevä suostumus. Laitteiden tulisi sopia käyttäjäryhmän tarpeisiin. Tarkoituksenmukaisia sairauden alkuvaiheessa, koska turvallisuus etusijalla. GPS - laitteet vaihtoehtona ovien lukitsemiselle. Laitteet eivät saa johtaa yksilön syrjintään tai pilkkaan

LIITE 3. Esimerkki aineiston induktiivisesta sisällönanalyysistä

1(1)

Aineiston redusointi	Aineiston klusterointi	Aineiston abstrahointi
Autonomy Privacy Independence Consent Competent to decisions Legal facets Medical facets Vulnerable Guardian Coercion Sigma (Alzheimer disease) Implanting (Electronic chip)	AUTHORITY BASIC HUMAN RIGHTS PATERNALISM	ETHICAL ISSUES
Phase of illness Phase of condition Spatial orientation Short period of diagnosis Groups of family Groups of professionals Groups of caregivers Cognitive function	STAGE OF ALZHEIMER DISEASE RESPONSIBILITY	THE USE OF ELECTRONICAL TRACKING DEVICE
Light in weight Small in size Comfortable Patients well-being Families well-being Safety Respite	DESIGN OF THE DEVICE PEACE OF MIND	NEW TECHNOLOGY